



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU  
VASA YRKESHÖGSKOLA  
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Inge-Brit Barkholt

# YHTEISTYÖLLÄ LISÄÄ TIETOA JA TUKEA POTILAILLE JA HEIDÄN OMAISILLEEN

Informaatiopäivän mallin kehittäminen

Ylempi AMK-tutkinto  
Sosiaali- ja terveysala  
2014

## TIIVISTELMÄ

Tekijä	Inge-Brit Barkholt
Opinnäytetyön nimi	Yhteistyöllä lisää tietoa ja tukea potilaille ja heidän omaisilleen – informaatiopäivän mallin kehittäminen
Vuosi	2014
Kieli	suomi
Sivumäärä	106 + 7 liitettä
Ohjaaja	Ulla Isosaari

---

Tämä opinnäytetyö oli toimintatutkimuksen keinoin toteutettu alkuselvitystyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistysten näkökulmasta heidän mahdollisuudesta olla ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajan ominaisuudessa, jakamassa ensitietoa potilaille ja heidän omaisilleen. Työstä laadittiin suunnitelma, jossa näkyy toimintatutkimuksen spiraalinomaisuus. Työn teoreettinen osuus käsittelee järjestötoimintaa, sen muotoja, tarvetta kumppanuudelle ja yhteistyölle.

Tutkimuksen fokusryhmässä oli yhdeksän yhdistystä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:stä. Työn tutkimusaineisto kerättiin fokusryhmän tuottamista ideoista, jotka kirjattiin päätöksentekolomakkeille (dotmocracy-lomake). Lomakkeita käytettiin päätöksenteon välineenä äänestettäessä ja työstettäessä informaatiopäivän sisältöjä. Aineistonkeruumuotona tämän voidaan katsoa olevan yksi ryhmähaastattelun muoto. Lisäksi aineistossa käytettiin tekijän kirjoittamaa tutkimuspäiväkirjaa ja tekijän ja fokusryhmän välillä käytyä sähköpostimateriaalia.

Tutkimustehtävään saatiin vastaus käyttämällä sisällön aineistolähtöistä analyysimenetelmää. Työn keskeiset tulokset osoittavat potilasyhdistyksen näkökulmasta, että potilaille ja heidän omaisilleen suunnattu tieto ja tuki voidaan toteuttaa paikallisella tasolla informaatiopäivän muodossa monipuolisella yhteistyöllä, jossa yhdistyvät yhdistyksen ammatillisuus, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ammattilaisuus ja itse tilaisuuden toteutus. Työn tuotoksena syntyi kolme mallia Elämää x-sairauden kanssa -informaatiopäivän toteutukseen. Malleissa tilaisuuden sisällöt ovat samansuuntaisia ja järjestämiseen liittyvä osuus on kaikissa sama.

## ABSTRACT

Author	Inge-Brit Barkholt
Title	More Information and Support to Patients and Their Relatives with Cooperation – Developing a Model for an Information Day
Year	2014
Language	Finnish
Pages	106 + 7 Appendices
Name of Supervisor	Ulla Isosaari

---

This thesis is an initial survey carried out for the patient association in Vaasa. The aim is to look at the association's possibilities to be involved in the process of giving the first information to the patients and relatives, carrying out an information day. A work plan, that shows the spiral model of action research, was made. The theoretical part of the thesis deals with the organizational activities, its forms, the need for partnership and co-operation.

The focus group of the study included nine patient associations of Vaasa region associations. The material was collected from the ideas produced by the focus group. These ideas were documented in decision making forms (dotmocracy-form). The forms were used as a decision making tool when voting and when processing the contents of the information day. The material collection method was thus a form of group interview. A research diary written by the author was also used in addition to the e-mail material from the correspondence between the author and the focus group.

The research question was answered by using a material based method of analysis. The results show, from the perspective of the patient association, that it is possible to give information and support to the patients and their relatives on a local level by carrying out an information day in cooperation by combining the professionalism of the association, the professionalism of the social and health care professionals and the implementation of the information day. Three models for carrying out an information day about living with a disease x have been made as a result of the thesis. The contents and the organization of the event are the same in all of the models.

## SISÄLLYS

### TIIVISTELMÄ

### ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	8
2	TYÖN TAUSTA .....	11
	2.1 Työn toteutumiseen vaikuttavat tekijät.....	12
	2.2 Yhteistyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kanssa .....	13
3	SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT OSANA	
	KANSALAISYHTEISKUNTAA .....	15
	3.1 Kansalaisyhteiskunta.....	15
	3.2 Kolmas sektori .....	17
	3.3 Järjestö, yhdistys vai liitto?.....	18
	3.4 Järjestöjen tehtävät ja tavoitteet .....	19
	3.5 Kumppanuus ja yhteistyö.....	21
	3.5.1 Kumppanuus ja yhteistyö kansainvälisesti ja kansallisesti .....	21
	3.5.2 Yhteistyötä sairaanhoitopiireissä ja kunnissa.....	24
	3.5.3 Yhteistyön mahdollisuuksia .....	25
	3.5.4 Yhteistyöllä laatua.....	27
	3.6 Järjestöjen rahoitus.....	28
	3.7 Suomen sosiaali ja terveys ry.....	29
4	TOIMINTAA POTILASJÄRJESTÖISSÄ JA -YHDISTYKSISSÄ.....	30
	4.1 Vapaaehtois-, harrastus- ja virkistystoiminta.....	31
	4.2 Tietoa ja ohjausta arjen kysymyksiin.....	31
	4.2.1 Vertaistuki .....	31
	4.2.2 Tukihenkilötoiminta.....	32
	4.2.3 Kokemuskouluttaja ja kokemusasiantuntija.....	32
	4.3 Potilas tarvitsee ensitietoa ja tukea .....	33
5	TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	37
6	TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO .....	39
	6.1 Toimintatutkimus.....	39
	6.2 Aineiston keruu.....	45
	6.2.1 Fokusmenetelmä – menetelmä järjestöjen valintaan.....	46

6.2.2	Dotmocracy - päätöksentekotyökalu.....	48
6.3	Toteutus.....	49
6.3.1	Ensimmäinen tapaamiskerta.....	49
6.3.2	Toinen tapaamiskerta .....	51
6.3.3	Kolmas tapaamiskerta .....	52
6.3.4	Neljäs tapaamiskerta .....	56
6.4	Aineiston analyysi.....	57
7	TIETOA JA TUKEA YHTEISTYÖLLÄ .....	63
7.1	Yhdistävät luokat .....	64
7.1.1	Tieto ja tuki .....	64
7.1.2	Yhteistyö .....	65
7.2	Ydinluokat.....	66
7.2.1	Yhdistyksen asiantuntijuus .....	66
7.2.2	Ammattilaisen asiantuntijuus .....	67
7.2.3	Toteutus.....	67
7.3	Hyötynäkökulmat.....	68
7.3.1	Hyöty potilaalle ja hänen omaisilleen .....	68
7.3.2	Hyöty yhdistykselle.....	69
7.3.3	Hyöty yhteisölle alueella.....	69
7.3.4	Yhteistyön hyöty .....	69
7.3.5	Kansallinen ja kansainvälinen näkökulma .....	70
7.4	Tuotos – Informaatiopäivä: Elämää x-sairauden kanssa .....	70
7.4.1	Mallin sisältö.....	70
7.4.2	Järjestäminen.....	71
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	72
8.1	Keskeiset tulokset .....	72
8.2	Suosituksat ja jatkotutkimusaiheet.....	74
8.3	Työn luotettavuus ja eettisyys.....	75
8.4	Työn anti .....	77

## LIITTEET

**KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO**

<b>Kuvio 1.</b>	Opinnäytetyön suunnitelma Linturin (2000) mallia mukaillen.	s. 44
<b>Kuvio 2.</b>	Yhdistävät – ja ydinluokat.	s. 65
<b>Kuvio 3.</b>	Näkökulmat ja niiden suhde toisiinsa.	s. 66
<b>Kuvio 4.</b>	Informaatiotilaisuuteen keskeisesti vaikuttavat tekijät.	s. 75
<b>Taulukko 1.</b>	Työn suunnitteluvaiheen SWOT-analyysi	s. 12
<b>Taulukko 2.</b>	Kooste sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnasta	s. 20
<b>Taulukko 3.</b>	Ideat ja äänestystulos	s. 54
<b>Taulukko 4.</b>	Fokusryhmän tuottamat sisältö- ja toteutusideat	s. 60
<b>Taulukko 5.</b>	Luokittelu työn teoreettiseen kysymykseen	s. 61
<b>Taulukko 6.</b>	Ydinteemoittain järjestetty koodausaineisto	s. 62
<b>Taulukko 7.</b>	Esimerkki analyysistä sanallisessa muodossa	s. 63

**LIITELUETTELO**

**LIITE 1.** Suunnitelma fokusryhmän tapaamiskerroille

**LIITE 2.** Kutsukirje

**LIITE 3.** Dotmocracy-lomake

**LIITE 4.** Malli 1. Elämää x-sairauden kanssa – Informaatiotilaisuus potilaille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen

**LIITE 5.** Malli 2. Elämää x-sairauden kanssa – Informaatiotilaisuus potilaille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen

**LIITE 6.** Malli 3. Elämää x-sairauden kanssa – Informaatiotilaisuus potilaille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen

**LIITE 7.** Vuosikello

## 1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveystalitiikan strategiat 2015 -ohjelmassa painotetaan sekä kansalaisjärjestöjen toimintamahdollisuuksien vahvistamista että kuntien ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön lisäämistä ihmisten hyvinvoinnin lisäämiseksi. Keskeisinä asioina nähdään järjestöjen asiantuntemuksen hyödyntäminen suunnittelussa, päätöksenteossa ja kehittämistoiminnassa. Kuntien ja kolmannen sektorin yhteistyön vahvistaminen nähdään tärkeänä etenkin vertaistuki- ja vapaaehtoistyössä. (STM 2006, 6–19.)

Terveystenhuoltolain (L2010/1326) pykälässä 24 määritellään kunnan vastuu järjestää alueensa asukkaille sairaanhoitopalvelut. Palveluiden tulee myös sisältää ohjauksen, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa sekä erityistä tukea, tutkimuksia ja hoitoa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L1992/785) määrittelee potilaan tiedonsaantioikeudet (5§). ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.”

Potilasyhdistysten (myöhemmin yhdistys) katto-organisaatiot järjestävät erilaisia ensitietopäiviä ja -kurseja sekä sopeutumisvalmennuksia, esimerkiksi Suomen Parkinson-liitto ja Suomen Syöpäyhdistys ry. Yhteistyötä tehdään ensitietopäivien järjestämisessä monissa sairaanhoitopiireissä yhdessä yhdistysten kanssa. Paikalliset yhdistykset ovat järjestäneet myös alueellaan ensitietopäiviä, esimerkiksi Vaasan seudun Parkinson-yhdistys ry ja Kainuun keliakiayhdistys ry.

Yhdistykset toivovat erikoissairaanhoidon järjestävän kattavasti ensitietopäiviä eri potilasryhmille. Huomionarvoista on, että kaikkia sairausryhmiä ei diagnosoida eikä hoideta erikoissairaanhoidossa vaan myös perusterveydenhuollossa. Tähän peilaten tulee huomioida, että potilaita tulee kohdella tasa-arvoisesti riippumatta missä he saavat diagnoosinsa ja missä heitä hoidetaan. Sairastuneen henkilön tulee



saada ensimmäinen ensitieto aina sairauden diagnoosivaiheessa kyseisessä hoitopaikassa, jossa diagnoosi on tehty.

Miten ihminen kykenee ottamaan tietoa vastaan sairautensa alkuvaiheessa, on hyvin yksilöllistä. Usein kysymykset heräävät ajan kuluttua, kun sairauden kanssa on jo eletty. Sairastuneet ja heidän omaiset toivovat saavansa vertaistukea. Mikosen (2009, 46) mukaan vertaistuen lähteitä julkisen palvelujärjestelmän ja kolmannen sektorin tuottamina ovat ensitieto ja sopeutumisvalmennus. Ensitedon kuusi sisältökokonaisuutta ovat Hännisen (2004, 22–25) mukaan tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen.

Tässä opinnäytetyössä (myöhemmin työssä) puhutaan informaatiopäivästä – Elämää x-sairauden kanssa ensitietopäivän sijasta. Työn tarkoituksena oli selvittää Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistysten mahdollisuutta olla ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajana, jakamassa ensitietoa potilaille ja heidän omaisilleen. Työ on toteutettu toimintatutkimuksena, jonka toimintaosuuden fokusryhmässä oli yhdeksän yhdistystä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:stä.

Toimintatutkimuksena tehdyn alkuselvitystyön keskeiset tulokset osoittavat, että potilaalle ja hänen omaisilleen suunnattu tieto ja tuki voidaan toteuttaa monipuolisella yhteistyöllä paikallisella tasolla potilasyhdistyksen näkökulmasta. Tähän tarvitaan yhdistyksen ammatillisuus, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ammatillisuus ja itse tilaisuuden toteutus. Yhdistyksen on hyvin haastavaa ja hankalaa lähteä ilman kantavaa yhteistyötä järjestämään informaatiotilaisuuksia. Yhteistyötä tarvitaan yhdistyksen sisällä, yhdistysten välillä ja sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa.

Tulosten tarkastelussa nousi esille lisäksi neljä hyötynäkökulmaa informaatiotilaisuuksien toteutumiselle: 1) hyöty potilaalle ja hänen omaisilleen, 2) hyöty yhdistykselle, 3) hyöty yhteisölle alueella ja 4) yhteistyön hyöty yhdistysten välillä ja yhdistysten ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä, joiden taustalla on kansallinen ja kansainvälinen näkökulma.

Työn tuotoksena syntyi kolme sisällöltään samansuuntaista mallia informaatiotilaisuudelle. Näissä malleissa on tilaisuuden järjestämiseen samanlainen malli. Työ on alkuselvitystyö, jonka pohjalta Vaasan Seudun Yhdistykset ry ja sen jäsenyhdistykset voivat lähteä kehittämään informaatiopäivän järjestämistä eteenpäin. To-  
teutuessaan informaatiopäivät voivat olla yksi lisä erilaisten ensitietopalveluiden joukossa. Leskisen (1995, 171) mukaan ensitieto tapahtumana voidaan katsoa olevan prosessi, joka on pidempi kuin vain tiedon antaminen sairauden alkuvaiheessa. Prosessi voi jatkua ensitietokursseilla vuodenkin päästä sairastumisesta.

## 2 TYÖN TAUSTA

Ihmiset saavat sairausdiagnoosinsa eri terveydenhuollon organisaatioissa. Kaikille tulisi tarjota yhtäläiset mahdollisuudet saada tietoa sairaudestaan. Ensimmäinen ensitieto tulee antaa heti sairauden diagnostisoinnin jälkeen. Tämän jälkeen potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat paljon tietoa sairautensa kanssa elämiseen. Oman terveydenhuollon työuransa aikana työn tekijä (myöhemmin tekijä) oli havainnut potilaiden ja heidän omaistensa suuren tiedon ja tuen tarpeen, liittyen sairauteen ja sen kanssa elämiseen. Tämä huomio oli liittynyt sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon puolella hoidettuihin potilaisiin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistussuunnitelmien yhteydessä on keskusteltu kolmannen sektorin mukana olemisesta erilaisissa toiminnoissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden suuri työpaine ei mahdollista useille sairausryhmille järjestettävän informaatiotilaisuuksia. Tekijälle syntyi ajatus, onko mahdollista yhdistysten paikallisella tasolla toimia informaatiotilaisuuksien järjestäjinä. Tekijän näkemyksen mukaan järjestöjen organisoimilla informaatiotilaisuuksilla saadaan mahdollisuus tarjota lisää tukea ja tietoa eri potilasryhmille ja heidän omaisilleen. Toiminta voisi tekijän mielestä olla potilaille ja heidän omaisilleen suunnattu lisäpalvelu yhteiskunnassamme.

Työn ideointivaiheessa oli myös esillä, miten potilaat ja heidän omaisensa saadaan tasa-arvoiseen asemaan informaatiotilaisuuksien suhteen riippumatta missä potilaat saavat diagnoosinsa. Tekijä oli yhteydessä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kanssa työnsä kautta, jolloin keskusteltiin kyseisestä toiminnasta. Tämän innoittamana tekijä ja Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n järjestöpäällikkö sopivat, että lähdetään työstämään alustavaa selvitystä voisiko potilasjärjestö toimia informaatiotilaisuuden järjestäjänä. Samalla sovittiin, että työn tuotoksena luodaan heidän käyttöönsä malli elämää x-sairauden kanssa informaatiopäivän sisällöstä ja toteutuksesta.

## 2.1 Työn toteutumiseen vaikuttavat tekijät

Työn suunnitteluvaiheessa käytettiin mahdollisuuksien ja haasteiden kartoittamisessa nelikenttäanalyysiä: SWOT-analyysiä. Analyysin avulla tarkasteltiin opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa arvioituja kehittämistyöhön liittyviä vahvuuksia, ongelmia ja heikkouksia, mahdollisuuksia sekä uhkia. (Silfverberg 2007, 15.)

Taulukossa 1 esitetään työn toteutukseen vaikuttavia mahdollisia vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia.

Taulukko 1. Työn suunnitteluvaiheen SWOT-analyysi

<p><b><u>Vahvuudet</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n työntekijät näkevät aiheen kehittämisen tärkeäksi.</li> <li>• Tiedon tarjoaminen potilaille ja heidän omaisilleen koetaan tärkeäksi potilasjärjestöissä.</li> <li>• Tekijän motivaatio on saada toimivia toteutusmalleja informaation järjestämiseen.</li> <li>• Potilasjärjestöillä on hyvät mahdollisuudet vaikuttaa tuotoksen sisältöön.</li> </ul>	<p><b><u>Heikkoudet</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lähdemateriaalia voi olla vaikea löytää kyseisestä aiheesta.</li> <li>• Työn rajaaminen voi olla ongelmallista.</li> <li>• Työn tekemisen organisoiminen oman ajankäytön suhteen on haastavaa.</li> </ul>
<p><b><u>Mahdollisuudet</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Työ mahdollistaa potilasjärjestöille uudenlaista toimintaa.</li> <li>• Voi lisätä potilasjärjestöjen vetovoimaisuutta.</li> <li>• Potilasjärjestöillä on mahdollisuus kokemuskouluttajien käyttöön, vertaistuen lisäämiseen ja uusien jäsenten ”rekrytointiin”.</li> <li>• Tekijälle mahdollisuus löytää ja oppia uutta tietoa.</li> <li>• Kasvaa ammatillisesti, löytää uutta ja laajentaa tietotaitoaan.</li> </ul>	<p><b><u>Uhat</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Yhteistyö eri sidosryhmien kanssa ei ehkä onnistu – ajanpuute (useita projekteja).</li> <li>• Uudenlainen ajattelutapa informaation järjestämisestä ei löydy sijaa potilasjärjestöissä.</li> </ul>

Lähdeaineistoa kartoitettaessa ja läpikäydessä todettiin kansainvälisen tutkimuksen käytön olevan haasteellista erilaisten käsitteistöjen takia. Matthies (2007, 58) toteaa kansainvälisesti kolmatta sektoria koskevan tutkimuksen käsitteistön olevan vahvasti USA-lähtöistä. Parempia käsitteistöjä ei ole kuitenkaan kehitetty. USA:n ja eurooppalaisen kolmannen sektorin tutkimuksessa vallitsevat suuntaukset edustavat jopa täysin vastakkaisia käsitteellisiä näkemyksiä ja teoreettisia oletuksia. Esimerkiksi USA-lähtöisessä kolmannen sektorin tutkimuksessa historiallisesti katsottuna kolmannen sektorin kehitystä ovat muovanneet hyväntekeväisyysjärjestöt, vapaaehtoisjärjestöt ja säätiöt: valtion ja markkinoiden epäonnistuminen synnytti tarpeen kolmannen sektorin järjestöille. Eurooppalaisessa lähestymistavassa keskinäisen avun järjestelmät, osuuskunnat, kansanliikkeet ja sosiaalitalous; järjestöt edesauttoivat hyvinvointivaltion syntyä. USA-lähtöisessä tutkimuksessa katsotaan kolmannen sektorin määrittelyssä olevan perusteellinen eroavaisuus suhteessa valtioon ja markkinoihin – sektori on täysin riippumaton sektori. Kun taas Eurooppalaisessa lähestymistavassa sektoreiden välillä ei ole selväpiirteisiä rajoja, kolmannella sektorilla on välittävä luonne.

## **2.2 Yhteistyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kanssa**

Vaasan seudulla toimii vuonna 2009 perustettu sosiaali- ja terveystalouden yhdistysten yhteinen kaksikielinen yhdistys, katto-organisaatio - Vaasan seudun yhdistykset ry – Vasanejdens Föreningar rf (VSY). Sen tarkoituksena on tukea väestön hyvinvointia, edistää jäsenyhdistysten yhteistyötä keskenään, yhteistyötä julkiseen sektoriin ja muihin tahoihin sekä toimia kohtauspaikan järjestäjänä Vaasan seudulla. 7.2.2014 päivityksen mukaan Vaasan seudunyhdistys ry:n kuului 52 jäsenyhdistystä. (VSY 2014.)

Vaasan Seudun Yhdistys ry:n (VSY 2014) toiminta-ajatuksena on muun muassa:

- edistää jäseninään ja Vaasan seudulla olevien sosiaali- ja terveystalouden yhdistysten yhteistyötä
- ohjata ja neuvoa jäsenyhdistyksiään näiden yhteistoimintaan kuuluvissa asioissa
- harjoittaa tiedotus- ja julkaisutoimintaa

- järjestää valistus- ja tiedotustilaisuuksia, joissa on terveyttä edistävää ja tukea antavaa tietoa
- toimia ihmisten kohtaamispaikan järjestäjänä
- toimia yhteistyössä terveyttä edistävien laitosten ja yhteisöjen kanssa
- tehdä esityksiä ja aloitteita ja antaa lausuntoja
- tuottaa ohjaus- ja neuvontapalveluja ja tehdä tuottamistaan palveluista os-  
topalvelusopimuksia kunnan tai muun julkisen sektorin kanssa

Alustavasti opinnäytetyön tekemiseen liittyvästä yhteistyöstä sovittiin Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n järjestöpäällikön kanssa syksyllä 2013. Yhdessä käytiin keskustelua työskentelytavasta, ja tekijä laati työsuunnitelman alkuvuonna 2014. Työn yhteistyösopimus allekirjoitettiin huhtikuussa 2014. Toimintatutkimuksen fokusryhmään sovittiin valittavan mukaan erilaisia yhdistyksiä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:stä tutkimukseen liittyvien kriteerien perusteella. Järjestöpäällikkö auttoi valinnassa ja oli kontaktihenkilö yhdistysten suuntaan. Fokusryhmän tapaamiset toteutettiin Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n järjestökeskuksen kokoustiloissa.

### **3 SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖT OSANA KANSALAISSYHTEISKUNTAA**

Ihmisten vapaamuotoisesta yhteistoiminnasta, vaikuttamisesta ja vallankäytöstä yhteiskunnassa muodostuu kansalaisyhteiskunta. Tähän voidaan laskea kuuluvaksi erilaiset yhdistykset ja järjestöt, kuten sosiaali- ja terveysjärjestöt, säätiöt, rahastot ja pienimuotoinen osuustoiminta, puolueet, vapaa koulutus- ja sivistystoiminta sekä muun muassa aatteelliset ja uskonnolliset yhteisöt. Edellä olevista puhuttaessa käytetään yleisesti nimitystä kolmas sektori. Kolmannella sektorilla tarkoitetaan yksityisen ja julkisen sektorin rinnalla tapahtuvaa toimintaa, joka ei tavoittele voittoa ja joissa jäsenyys perustuu vapaaehtoisuuteen. Kansalaisyhteiskunnalla on oma arvonsa ja samalla se tuottaa konkreettisia taloudellisia hyötyjä ehkäistessään ja vähentäessään sairauksia ja sosiaalisia ongelmia sekä niihin kohdistuvaa palvelutarvetta. (Raninen, yms. 2008, 37; STM 2011, 5.) Vapaaehtoistoiminta voidaan määritellä vapaaehtoisen antamaksi ajaksi auttaa muita ilman rahallista palkkaa. Vapaaehtoistyö on yleisin palkattoman työn muoto voittoatuottamattomissa (non-profit) organisaatioissa (esimerkiksi yhdistyksissä ja järjestöissä). (Anheier 2005, 219.)

#### **3.1 Kansalaisyhteiskunta**

Kansalaisyhteiskunta on muutoksessa, joka vaikuttaa myös kansalaisjärjestöjen kuten sosiaali- ja terveysjärjestöjen rooliin. Muutoksen taustalla on globaalilla tasolla hyvinvointivaltioiden toimintaedellytysten muutokset ja pyrkimykset supistaa omaa tehtäväkenttäänsä. Demokratian uudistamisen kannalta kansalaisjärjestöjen aseman vahvistamista pidetään tarkoituksenmukaisena. Suomessa menossa oleva kuntien palvelurakenteen muutos ilmentää myös samaa poliittisten järjestelmien pyrkimystä määritellä järjestöjen asemaa uudelleen. Yhteistä länsimaaisessa muutospaineessa on uudenlainen huolten vyyhti. Siinä on nähtävissä huoli demokratiasta, poliittisten järjestelmien vakaudesta, palvelujen saatavuudesta, elävästä yhteisöllisestä kulttuurista ja olennaisena yhteisten rahojen riittävyydestä. Kaikkialla korostetaan kansalaisjärjestöjen osuutta osana näiden ongelmien ratkaisuja. (Matthies 2007, 57.)

Länsimaihin verrattuna Pohjoismaissa järjestöjen (yhdistysten) aktiivisuus, työllistävyys ja vapaaehtoistoiminta ovat laajempaa toimintaa. Pohjoismaisen järjestökentän välillä on laadullisia erityispiirteitä, jotka selittyneen osittain pohjoismaisten hyvinvointiyhteiskunnan rakenteilla. Kansalaisjärjestöjen identiteettiä eikä juuri vapaaehtoistoimintaa ole niissä maissa, joissa järjestöt keskittyvät palvelujen tuottamiseen. Näistä syistä Pohjoismaiset järjestöt ovat vähemmän riippuvaisia julkisesta taloudellisesta tuesta kuin useimmissa muissa maissa. (Matthies 2007, 69.)

Vapaaehtoistoiminta on erityisen merkityksellistä Pohjoismaissa. Vapaaehtoisten palkaton toiminta vastaa kokopäivätyönä laskettaessa vähintään puolta miljoonaa työtuntia. Tämä havainnollistaa vapaaehtoistoiminnan merkitystä Pohjoismaissa. Vapaaehtoistyö Pohjoismaissa kaikkine suuntauksineen ja toimintoineen saa huomattavan suoran ja epäsuoran merkityksen kansalaisten hyvinvoinnissa. (Svedberg & Jeppsson-Grassman 2001, 67–72.)

Länsi-Euroopan voittoatuottamattomat organisaatiot keskittyvät pääosin sosiaalipalveluiden tarjontaan kun taas Yhdysvalloissa, Japanissa, Australiassa ja Israelissa on keskitytty terveyspalveluihin. Lisäksi Pohjoismaissa ja Keski-Euroopan muuttuvissa yhteiskunnissa voittoatuottamattomien organisaatioiden (yhdistysten) vaikuttavat toiminnot ovat merkittävämpiä kuin pelkkä palvelu. Tämä on todennäköisesti heijastus valtion vaikuttavamasta roolista sosiaalisten hyvinvointipalveluiden tarjonnassa näissä maissa. Pohjoismaisessa toiminnassa elinvoimainen kansalaislähtöinen perintö vaikuttaa yhteiskunnallisiin liikkeisiin. (Anheier 2005, 84.)

Kansalaistoiminta alkoi kehittyä Suomessa 1800-luvun puolivälissä, jolloin otettiin mallia eurooppalaisista vapaamuurareista, salaseuroista ja tieteellisistä akatemoista. Ensimmäisiä sosiaali- ja terveysjärjestöjä oli muun muassa vuonna 1893 perustettu Barnavårdsföreningen i Finland rf ja vuonna 1897 perustettu Skyddsföreningen för Sinnesjuka (nykyinen Suomen Mielenterveysseura), joka oli myös alan ensimmäinen järjestö maailmassa. 100 vuotta sitten vapaaehtoistoimin autettavat kansanryhmät olivat osittain samoja kuin nykyisin: köyhät, äidit ja lapset, sairaat ja vähäoisaiset. (Raninen, Raninen, Toni & Tornaeus 2008, 14–16.)



Kansalaisten oma-aloitteinen toiminta pitää sisällään paljon perinteitä ja pitkän historian. Talkoo on ollut yksi Suomalaisen vapaaehtoistoiminnan erityispiirre. Tartutaan yhdessä toimeen, yhdistetään voimat yhteisen hyvän saavuttamiseksi. Sotien vaikutuksesta jokainen kansalainen Suomessa velvoitettiin osallistumaan kansakunnan uudelleenrakentamiseen. Sotien jälkeen perustettiin esimerkiksi Parasta Lapsille (1945), Suomen Reumaliitto (1947), Suomen Sydänliitto ja Suomen Diabetesliitto (1950). Kansalaisyhteiskunnan käsite syntyi 1960–70-luvuilla. Samaan aikaan alkoi kehittyä hyvinvointivaltion ja kansalaistoimijoiden vuorovaikutusta. Elämäntapa- ja identiteettiyhdistykset syntyivät 1980–90-luvuilla ja sosiaali- ja terveysjärjestöjen mahdollisuudet tuottaa palveluita laajenivat. Uutena ilmiönä 2000-luvun alussa alkoi kansalaistoimijoiden taitava median hyödyntäminen. (Raninen ym. 2008, 16–17, 22–23.)

### **3.2 Kolmas sektori**

Yhteiskuntaelämästä puhuttaessa erotellaan toimintaa sektoreiksi: ensimmäisellä sektorilla tarkoitetaan markkinoita ja yrityselämää, toisella sektorilla valtiota ja julkista sektoria, kolmannella sektorilla kansalaisjärjestöjä ja vapaaehtoista kansalaistoimintaa ja neljännellä sektorilla perhettä, kotitalouksia ja intiimejä suhteita. Sektorit toimivat oman erityisen logiikkansa mukaisesti ja edustavat suhteellisen itsenäisiä sosiaalisen todellisuuden alueita. Kolmas sektori viittaa kuten aikaisemmin todettiin yleisimmin kansalaisyhteiskunnan järjestöihin ja säätiöihin. Muutoin sektoreilla viitataan yleisimmin kyseisten yhteiskuntaelämän alueiden järjestäytyneeseen, pysyväksi rakenteiksi institutionalisoituneeseen puoleen. (Jyväskylän yliopisto 2014.)

Kolmas sektori nähdään myös sijoitettuna yritysten, valtion ja perheiden muodostaman kolmion keskiöön. Kolmannella sektorilla on toisaalta itsenäisen sosiaalisen instituution piirteitä ja toisaalta yritysten, valtion ja perheiden välisiä suhteita ja vuorovaikutusta luova välittävä mekanismi tai elämäalue. Ero kolmannen sektorin ja yritystoiminnan välillä kiteytyy voiton tuottamiseen. Voiton (profit) tuottaminen on yrityksen keskeisin tavoite. Kolmas sektori käynnistää taloudellisen toimintansa sen sosiaalisen arvon vuoksi. Tavoitteena ei ole voitto vaan voittoihin perustumaton toiminta (non-profit). Kolmas sektori tuottaa palveluja ja tavaroita

sekä vaikuttaa elämäntapoihin ja kulutustottumuksiin. Valtion ja yritysten rinnalla kolmannen sektorin asema ei ole tasavertainen, vaikka sillä on huomattava yhteiskunnallinen merkitys. (Rönneberg 1999, 79, 97; Siisiäinen 2002, 7–9.)

Moniportaisuus ja järjestyneisyys ovat suomalaisen sosiaali- ja terveysjärjestökentän piirteitä. Järjestötoimintaa tapahtuu valtakunnallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla. Valtakunnallisella tasolla toimii noin 200 sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöä, piiriyhdistyksiä on noin 300 ja paikallisyhdistyksiä yli 8000. Kaikkiaan Suomessa on noin 136 000 rekisteröityä yhdistystä. (SOSTE 2012, 5.)

”Fivillighet i Norden” -tutkimus vuosilta 1994–1996 osoitti, että vapaaehtoistoimijoista Pohjoismaissa suurin osa on naisia (69 %). Kaikista vapaaehtoistoimijoista vain harva on alle 20-vuotias (5 %), kun suurin osa on yli 60-vuotiaita (47 %) Pohjoismaita tarkasteltaessa. Vapaaehtoistoiminnan tärkeimpinä motiiveina olivat arvot, oppiminen, identiteetti, sosiaaliset odotukset ja ura, tässä tärkeysjärjestyksessä. (Habermann 2001, 89, 92–98.)

### **3.3 Järjestö, yhdistys vai liitto?**

Kansalaistoiminnasta puhuttaessa käsitteistön käyttö on hyvin kirjavaa. Yhdistyksestä voidaan käyttää myös nimityksiä osasto, kerho, seura tai klubi, jotka toimivat paikallistasolla. Liitoksi kutsutaan useimmiten yhdistysten muodostamaa yhdistystä, jotka toimivat valtakunnan tasolla esimerkiksi Suomen Sydänliitto ry, johon kuuluu 17 alueellista Sydänpiiriä ja 238 paikallista Sydänyhdistystä ja Epilepsialiitto, johon kuuluu 24 epilepsiayhdistystä ja useita alueellisia kerhoja. Liittosanan käytöstä on kuitenkin poikkeuksia esimerkiksi Suomen Syöpäyhdistys ry, johon kuuluu 12 maakunnallista yhdistystä ja viisi yhdistystä. Edellä mainittuja liittoja ja vastaavia kutsutaan myös keskusjärjestöiksi. (Epilepsialiitto 2014; Loimu 2012, 25; Suomen Sydänliitto ry 2014; Syöpäjärjestöt 2014 b.)

Tässä työssä liitolla tarkoitetaan Suomessa valtakunnan tason sosiaali- ja terveysjärjestökentän valtakunnan tason toimijoita. Työssä käytetään järjestö ja yhdistys sanoja rinnakkain kuvaamaan alueellista ja paikallista toimintaa, koska kirjallisuus ei selkeästi erottele näitä termejä.

### 3.4 Järjestöjen tehtävät ja tavoitteet

Tyypillinen piirre Pohjoismaisessa vapaaehtoistoiminnan organisaatioissa on heidän edunvalvontatehtävä. Pohjoismaissa vapaaehtoissektori on taloudellisesti vain vähän riippuvainen julkisesta sektorista, kun EU-maissa keskimäärin julkinen sektori on tulojen lähteenä vapaaehtoissektorille. EU-maiden ja Pohjoismaiden toiminta vapaaehtoissektorilla poikkeaa toisistaan. Vapaaehtoistoiminnalla on Pohjoismaissa eri toimintamuoto kuin EU-maissa, koska julkinen sektori kantaa pääasiallisen vastuun hyvinvointipalveluiden tuottamisesta Pohjoismaissa. (Helander & Sivesind 2001, 63.)

Järjestöjen tehtävät ovat vapaaehtoistoimintaa ylläpitäviä ja yhteisöllisyyttä vahvistavia. Tehtäviin kuuluu myös olla edunvalvontajärjestö, yhteiskunnallisen ja aatteellisen vaikuttamisen järjestö. Lisäksi tehtävät liittyvät myös vertaistoimintaan tai asiantuntijuuteen, tiedon tuottamiseen ja tutkimustoimintaan. Järjestön tehtäviin voi kuulua lisäksi erilaisten palveluiden tuottaminen. (Möttönen & Niemelä 2005, 59–60.)

Möttönen ja Niemelä (2005) mainitsevat myös toiminnan tehtävän liittyvän kiinteästi sosiaalisen pääoman ja hyvinvoinnin lisäämiseen erilaisin keinoin. Välittämisen ja jakamisen tunteen kokemisen mahdollisuuksien tarjoaminen voi olla myös toiminnan tarkoituksena sekä auttaminen identiteetin rakentamisessa sairauden kriisissä että uskon valaminen tulevaisuuteen. Lisäksi järjestöt voivat toimia niin sanottuna äänettömien äänenä – heikommassa asemassa olevien hyväksi. (Möttönen & Niemelä 2005, 67–72.)

Matthis (2007, 64) ottaa esille analyysissään, että tutkimusten valossa Pohjoismaiden järjestöjen rooli edunvalojana – ”vahtikoirana” ja painostus- ja etujärjestönä ei ole erityisen vahva rooli. Viime vuosikymmeninä, 1990-luvulta lähtien, tutkimuksissa ei ole esimerkkejä tilanteista, joissa järjestöt olisivat painostaneet hyvinvointivaltiota ja olleet sen kanssa konfliktissa.

Järjestöjen tehtävät ja tavoitteet voidaan nähdä seuraavanlaisesti (taulukko 2):

Taulukko 2. Kooste sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnasta (mukaillen Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry:n koostetta 2011, 6–7.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt toimivat	
<p><b>1. Arvojen kantajina</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perusarvona on ihmisen, ihmisarvon ja elämän kunnioittaminen.</li> <li>• Järjestöt toimivat puolustaen ihmisoikeuksia, yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta.</li> <li>• Kunkin järjestön omat arvot rakentuvat niiden ihmisten tarpeista, joita varten järjestö on olemassa.</li> <li>• Järjestöt vaalivat ihmisten osallisuutta ja yhteisöjen voimaa.</li> </ul>	<p><b>2. Vaikeuksissa olevien ihmisten äänitorvena</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen valvonta on tärkeää.</li> <li>• Tiedon jakaminen ihmisille heidän oikeuksistaan ja palveluista sekä neuvovat, ohjaavat ja tarjoavat tukea heille.</li> <li>• Tiedon välittäminen ihmisten tarpeista päätöksentekoon ja palvelujärjestelmään sekä vaikuttavat lainsäädäntöön ja sen toteutumiseen.</li> </ul>
<p><b>3. Osallistumismahdollisuuksien tarjoajina ja luojina</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ihmisillä on mahdollisuus olla osallisia.</li> <li>• Samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat tavata, saada ja antaa tukea ja jakaa kokemuksiaan.</li> <li>• Erilaisissa elämäntilanteissa ja vaikeuksissa oleville ihmisille tarjotaan osallistumismahdollisuuksia.</li> <li>• Oman elämänsä rakentaminen ja oman identiteetin vahvistaminen on mahdollista järjestöissä.</li> <li>• Hyvä mieli, tiedon ja kokemusten saanti on mahdollista järjestötoiminnassa. Lisäksi mahdollista on oppiminen, muiden auttaminen ja yhteisvastuun kantaminen sekä tunne aatteen palosta että unelmien toteuttaminen.</li> <li>• Toimintaan voi sitoutua pitkäkestoisesti tai projektikohtaisesti. Osa kansalais-toiminnasta organisoituu järjestöjen ulkopuolelle.</li> </ul>	<p><b>4. Tuen ja avun tarjoajina</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tuki ja apu voivat ulottua vapaaehtoistoiminnasta vertaistukeen ja erikoistuneeseen ammattiosaamiseen.</li> <li>• Vertaistuki on elämänkriiseissä tärkeää ja arvokasta sekä kantaa vaikeissakin elämäntilanteissa.</li> <li>• Toiminta tarjoaa joustavia matalan kynnyksen vaihtoehtoja sekä ammatillista ja kokemukseen perustuvaa asiantuntemusta, joka syntyy kontakteissa jäsenistöön ja arkeen.</li> <li>• Palvelu on reilua. Asiantuntemus on luottamuksen perusta. Toiminnalla ei tavoitella voittoa.</li> <li>• Palvelujen kehittämisessä järjestöillä on merkittävä rooli.</li> </ul>
<p><b>5. Paikallisina vaikuttajina</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toiminta on vaikuttamista arkipäivän asiantuntijoina.</li> <li>• Vaikuttamisen kohteena ovat palvelujen saatavuus ja laatu.</li> <li>• Toiminnassa huomioidaan sekä erityisryhmät että laajat väestönosat.</li> <li>• Yhteistyön luominen mahdollistaa järjestöjen ja kuntien välille uusia ja toimivia rakenteita.</li> </ul>	<p><b>6. Yhteiskunnan muutosvoimana</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ihmiset ovat merkittävä muutosvoima. Järjestöt ovat kanava heidän äänelleen.</li> <li>• Ensisijainen tehtävä on ihmisyyden puolustus ja toimiminen eriarvoisuutta vastaan.</li> <li>• Järjestöillä voi olla keskenään ristiriitaisia tavoitteita, koska muutostarpeet lähtevät jäsenistöstä.</li> <li>• Jatkuvana haasteena on vaikuttaminen yhteiskunnan kehityssuuntiin.</li> </ul>

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnan keskeiset tehtävät ja tavoitteet muodostuivat Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnanjohtajien pohdinnan tuloksena kehittämisfoorumissa vuonna 2010. Keskeisiä teemoja syntyi kuusi ja niihin konkreettisia toimenpiteitä. (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry 2011, 6–7.)

Järjestöillä tulee olla asetettuja tavoitteita, joihin he pyrkivät. Esimerkiksi elämänlaadun parantaminen, terveyden edistäminen, vertaistuen tarjoaminen, asenteiden muuttaminen sekä inhimillisten arvojen puolustaminen voivat olla tällaisia tavoitteita. Tutkimustoiminnan lisääminen sekä jo olemassa olevien palveluiden täydentäminen voivat olla myös tavoitteina. (Raninen ym. 2008, 62–63.)

### **3.5 Kumppanuus ja yhteistyö**

Kumppanuudessa on tavoitteena yhdistää ja hyödyntää eri toimijoiden osaamista. Näin voidaan saavuttaa esimerkiksi hyvä palvelukokonaisuus, joka rakentuu monesta osasta ja monen toimijan yhteisestä panoksesta. Kumppanuus on toimintamalli, jossa toimijat pyrkivät yhdessä jonkin tehtävän toteuttamiseen. Toiminta perustuu luottamukseen ja avoimuuteen. Edellytyksenä toimivassa kumppanuudessa on toimijoiden välinen luottamus, kummankin osapuolen mahdollisuus hyötyä yhteistyöstä ja sitoutua pitkäjänteiseen yhteistyöhön ja sen kehittämiseen. Haasteiden ratkaisemisessa auttaa voimavarojen kokoaminen, koska yhdellä taholla ei voi olla kaikkea tarvittavaa tietoa ja taitoa. Parhaat ratkaisut on saavutettavissa, kun kootaan parhaat resurssit ja osaaminen eri tahoilta. (Martikainen 2011, 4–9.)

#### **3.5.1 Kumppanuus ja yhteistyö kansainvälisesti ja kansallisesti**

Kansalaisjärjestöjen tekemä työ on laajaa ja paljolti moninaisempaa kuin pelkkä vapaaehtoistoiminta. Järjestöjen edustus on kutsuttuna kumppanuuden kannalta keskeisiin Sosiaali- ja terveysministeriön toimialojen työryhmiin. Erityisesti laajoissa kansallisissa sosiaalipolitiikkaa ja palvelujärjestelmää koskevissa asioissa keskusjärjestöt ovat edustettuina. Näitä asioita ovat muun muassa sairaus-, vamma- ja ongelmaryhmiä koskevat asiat. Tällä toiminnalla tavoitellaan kansalaisjär-

jestöjen vaikuttamismahdollisuuksia, kun Sosiaali- ja terveysministeriö valmistee omaan alueeseensa liittyviä kannanottoja Euroopan Unionin (EU) sosiaaliseen ulottuvuuteen liittyen. Kumppanuus sisältää myös toimimisen yhteistyössä kehitys yhteistyössä, lähialueyhteistyössä ja kansainvälisissä järjestöissä sekä asiantuntemuksen tarjoamisen maailmanlaajuisiin haasteisiin vastattaessa. (STM 2003, 9 ja 14; STM 2011, 7.)

Vaikka kumppanuutta halutaan, aiheuttaa se myös kolmannelle sektorille ristipaineita monesta eri suunnasta. Esimerkiksi kansalaisjärjestöiltä odotetaan EU:n politiikassa kahta jo varsin konkreettista, mutta osin vastakkaista suuntautumista. Kansalaisjärjestöjen toivotaan tuottavan hyvinvointipalveluja nykyistä laajemmin ja näin osallistumaan julkisen sektorin supistamiseen. Tällä uskotaan edistettävän palvelumarkkinoiden toteutumista. Kansalaisjärjestöjen tuottamien palveluiden ei ole kuitenkaan voitu osoittaa olevan taloudellisesti halvempia. Tämän toiveen ohella EU halusi, että kansalaisjärjestöjen roolit ja toiminnot olisivat vahvempia elävän ja osallistavan kansalaisyhteiskunnan toteuttamisessa. EU:n yksi keskeinen laatuksiteeri on kansalaisten ja palvelujen käyttäjien osallistuminen monissa EU:n elimissä. Kansalaisjärjestöjen odotetaan vahvistavan samanaikaisesti sekä palvelutuotantoa että kansalaisyhteiskuntarooleja. Ilman huomattavaa lisärahoitusta näitä rooleja on vaikea yhdistää. (Matthies 2007, 66.)

Valtion, kuntien sekä järjestöjen välillä toimii monipuolinen yhteistyö ja vuorovaikutus. Järjestöt tekevät muun muassa aloitteita, valtio ja kunnat käyttävät järjestöjen toimihenkilöiden asiantuntijuutta. Järjestöjen asiantuntijuutta on käytetty muun muassa yhteiskuntasuunnittelussa kertomalla jäsenistön erityispiirteistä ja elinolosuhteista toivoen niiden huomioitavan muun muassa lainsäädännössä, palvelujärjestelmissä ja niiden maksuissa ja yhdyskuntasuunnittelussa. Kansalaistoiminta on saanut aikaan myös valtiollisten tehtävien laajentumista. (Anheier 2005, 298; Rönnberg 1999, 89–90.)

Tutkimusten pohjalta on osoitettavissa pohjoismaista yksimielisyyttä järjestöjen ja julkisen sektorin hyvästä yhteistyöstä. Erilaisten tutkimusten, joita Matthies (2007) analysoi, johtopäätöksissä korostuu julkisten järjestelmien ja kansalaisjärjestöjen yhteistyön tärkeys ja laajuus, yhteiset tavoitteet ja yksimielisyys. Tutki-

mukset rakentavat näin osaltaan pohjoismaista kolmannen sektorin traditiota. Asiassa on kuitenkin ristiriita kansainvälisestä näkökulmasta katsottuna. Kansainvälisesti järjestöjen ensisijainen tehtävänä pidetään edelleen edunvalvontaa – ”vahtikoiran rooli”. Kansalaisvaikuttaminen ja demokratia ovat Pohjoismaissa olennaisia asioita ja monet indikaattorit tukevat tätä olettamusta. Tutkimuksissa ei tule kuitenkaan esille missä asioissa ääni on kuulunut ja missä ei. Esiin ei tule säröjä eikä erimielisyyksiä pohjoismaisten hyvinvointivaltioiden ja kansalaisjärjestöjen välillä. Tämä huomio on Matthies`n mukaan äärimmäisen huolestuttavaa demokratian toimivuuden kannalta. Tämä on olennaista erityisesti silloin, kun puhutaan hyvinvointiin, sen puuttumiseen, jakautumiseen ja tulevaisuuteen liittyvistä kysymyksistä. (Matthies 2007, 64.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteinen kattojärjestö SOSTE pyrkii tekemään tavoitteellista yhteistyötä sekä kaupunkien ja kuntien että maakuntaliittojen kanssa. Lisäksi kattojärjestö tekee tiivistä yhteistyötä myös Kuntaliiton kanssa. Tavoitteena yhteistyössä on korostaa järjestöjen etujen valvomista, toimintaedellytysten tukemista ja tiedon lisäämistä järjestötoiminnasta. Yhtenä toimintatapana SOSTE:lla on toteuttaa eri alueilla yhteistyöfoorumeita, joissa kohtaavat kaikki alueilla toimivat asiantuntijat. Näitä ovat muun muassa järjestöjen edustajat, Raha-automaattiyhdistys ja kaupunkien hyvinvointityöstä vastaavat asiantuntijat. Tavoitteena näillä foorumeilla on paikallisten yhdistysten toiminnan kehittäminen ja yhteistyön kehittäminen. (SOSTE 2014a.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöille kunnat ovat tärkein yhteistyötaho. Erilaisten kunta-laisten ääni voidaan saada järjestöjen kautta kunnan päätöksentekoon. Järjestöt edustavat erilaisia ihmisryhmiä, kuten vammaisia, sairaita, päihdeongelmaisia tai muunlaisia erityisryhmiä. 72 prosentilla yhdistyksistä on jotain säännöllistä yhteistyötä kuntien, useimmin sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiden kanssa. Yksi yhteistyömuoto voi olla kansalaisten hyvinvoinnin kokonaisvaltainen tarkastelu alueellisten ja paikallisten hyvinvointistrategioiden tekemisen kautta, johon mahdollistetaan kaikkien alueen sosiaali- ja terveystoimen toimijat. (SOSTE 2014a; STM 2011, 7.)

### 3.5.2 Yhteistyötä sairaanhoitopiireissä ja kunnissa

Vaasan Seudun Yhdistykset ry ja sen yhdistys toimivat yhteistyössä terveyttä edistävien laitosten ja yhteisöjen kanssa. Yhdistykset toimittavat yhdistysten esitteitä sairaalalle ja terveyskeskuksille jaettavaksi potilaille. Vaasan keskussairaalan ja alueen yhdistysten kanssa on toteutettu vuotuinen sairaalapäivä. Tapaamisessa kuullaan sairaalan ajankohtaisia kuulumisia, esitellään alueen yhdistyksiä ja vietään sairaalan henkilökunnalle tietoa yhdistysten toiminnasta ja niiden tarjoamasta vertaistuesta. Lisäksi yhdistys ovat mukana erilaisissa tapahtumissa, joita järjestetään alueen asukkaille, esimerkiksi tuleva tapahtuma Kansainvälisenä vammaispäivänä 3.12.2014 – Kaikki on mahdollista tapahtuma Botnia-hallissa. Tapahtumassa pyritään vahvistamaan vammaisalan yhteistyötä julkisen ja kolmannen sektorin välillä. (Jäntti 2014.)

Yhteistyötä ensitietopäivien järjestämisessä tehdään monissa sairaanhoitopiireissä yhdessä yhdistysten kanssa. Esimerkiksi Suomen Epilepsialiitto tai kyseisen alueen paikallisyhdistys ovat olleet mukana Turun yliopistollisen sairaalan järjestämissä epilepsiaan sairastuneiden lasten perheiden ensitietopäivissä. Samansuuntaisia tilaisuuksia ovat järjestäneet myös Kuopion yliopistollisen sairaala, Kainuun keskussairaala, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lasten ja nuorten sairaala ja Tampereen Yliopistollinen sairaala. (Kosunen 2008, 18; Näveri 2005, 9–14.) Suomen 20:en sairaanhoitopiirin kotisivuilta löytyi 11:sta tietoa tai maininta ensitietopäivistä tai -kurseista sanahaulilla ensitieto tai ensitietokurssi. Pääosin maininta oli kuntoutusohjaajien työnkuvauksessa.

Potilaille järjestettäviä ensitietopäiviä järjestetään jonkin verran Pohjanmaalla. Erikoissairaanhoito järjestää yksittäisissä sairausryhmissä ensitietopäiviä, esimerkiksi sepelvaltimotautia sairastaville potilaille ja heidän omaisilleen ja keuhkohtaumatautia sairastaville potilaille ja heidän omaisilleen. Perusterveydenhuollon puolella esimerkiksi Vaasan seudun Muistiyhdistys ry järjestää yhteistyössä Vaasan kaupungin Ikäkeskuksen kanssa neljäosaisen tilaisuuden hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneiden henkilöiden omaisille ja läheisille. Huomioitavaa on, että sairastuneella on mahdollisuus osallistua ohjattuun ryhmään tilaisuuden aikana.



Tässä työssä sosiaali- ja terveydenhuollolla tarkoitetaan niitä ammattilaisia, jotka toimivat potilaan parhaaksi, sosiaalityöntekijät sosiaalihuollossa ja erilaiset hoidon asiantuntijat perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa.

Kunnan tai erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijät auttavat ja neuvovat potilasta/asiakasta tai hänen omaisiaan sosiaalisissa etuuksissa. Sosiaalihuoltolaki (L1982/710) määrittelee sosiaalihuollolliset tehtävät, jotka ovat usein käytännössä myös sosiaalityöntekijän tehtäviä. Työntekijät muun muassa järjestävät sosiaalipalveluita kansalaisille, ohjaavat ja neuvovat sosiaalihuollon ja muun sosiaaliturvan etuuksien ja niiden hyväksikäyttämisessä sekä auttavat etuuksien hakemisessa erilaisista organisaatioista, esimerkiksi Kansan eläkelaitos ja kunnan sosiaalitoimi.

Terveydenhuollossa, kuntien perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa, eri asiantuntijat (kuten lääkärit ja hoitohenkilökunta) tekevät työtä potilaan hyväksi, pyrkien ylläpitämään heidän terveyttään ja/tai ehkäisemään tai hoitamaan heidän sairauksia. Muun muassa terveydenhuolto laki (L2010/1326) säätelee hoitohenkilökunnan toimintaa.

### **3.5.3 Yhteistyön mahdollisuuksia**

IAPO:n (The International Alliance of Patients' Organizations) julkaisema työkaluopas järjestöille (Working with partners and stakeholders - Patients' organisation toolkit) avaa näkökulmia potilasjärjestöjen yhteistyömahdollisuuteen eri sidosryhmien kanssa, muun muassa terveydenhuollon organisaatioiden. (IAPO 2014.)

Potilasjärjestöillä on paras tieto ymmärtää potilaan tarpeita ja miten niihin voidaan vastata. Potilasjärjestöt voivat yhteistyössä eri toimijoiden kanssa auttaa tarjoamaan potilaille, heidän perheille ja hoitajille parasta tietoa terveydestä, sairaudesta ja elämänlaadusta. Potilasjärjestöt tarvitsevat tietoa ja työkaluja ymmärtääkseen ja voittaakseen haasteita työskennellessään ulkopuolisten tahojen kanssa. Yhteistyö muiden sidosryhmien kanssa voi olla arvokasta ja molempia osapuolia hyödyttävää. Kumppanuuksien luomisen puitteet ovat vuorovaikutuksessa. (IAPO 2014, 1–6.)

Yhteistyön etuja ovat muun muassa saada parempi käsitys eri osapuolten tarpeista, lisätä tautia koskevaa tietoa, lisätä osaamista ja asiantuntemusta. Haasteita eri terveydenhuollon sidosryhmien kanssa voivat olla erilaiset odotukset ja tavoitteet, eri toimijoiden itsenäisyys ja missä toiminnan rajat ovat, kumppanuuteen vaikuttavat ulkoiset muutokset, lait ja määräykset sekä yleinen mielipide. (IAPO 2014, 6.)

Yhteistyö muiden paikallisten potilasjärjestöjen kanssa antaa muun muassa yhteistä voimaa viedä asioita eteenpäin kuin yksittäisenä järjestönä ja mahdollistaa kokemusten jakamisen. Lisäksi on mahdollista tuottaa yhteistä materiaalia, joten toiminta on kustannustehokkaampaa. Yhteistyö samansuuntaisten järjestöjen (kohderyhmänä sama sairaus tai sen sukuisuus) kanssa antaa samoja voimavaroja kuin edellä. (IAPO 2014, 8, 12.)

Järjestöjen ja julkisen sektorin erilaiset odotukset vaikuttavat yhteistyöhön. Järjestöjen odotetaan olevan merkittäviä palvelujen tuottajia, jotka helpottaisivat julkiseen palvelujärjestelmään kohdistuvaa painetta. Ajatuksena ei kuitenkaan ole siirtää järjestöille julkisen vallan vastuulla olevia tehtäviä. Järjestöt pitävät perustehtävänänsä olevan edunvalvontaan, yhteisöllisyyden ylläpitämiseen, vapaaehtoistoimintaan ja vertaistukeen liittyvä toiminta. Yhteistyötä on olennaista miettiä useista eri näkökulmista järjestöjen ja julkisen sektorin välillä. (Möttönen & Niemelä 2005, 153–154.)

Yksimielisyys tavoitteista, työntekijöiden osaaminen ja innostuneisuus sekä avoin ilmapiiri edistävät yhteistyötä. Taloudellisten resurssien puute, riittämätön yhteistyöosapuolten toiminnan perusteiden ja toimintatapojen tuntemus ja heikko tiedonkulku vaikeuttavat projektiyhteistyötä. Yhteistyössä on avaimena vuoropuhelu kokonaisvaltaiseen hyvinvointiyhteistyöhön. (Laamanen, Ala-Kauhaluoma & Nouko-Juvonen 2002, 74–79.)

Matthies`n (2007, 67–68) vision mukaan tarvitaan yhteistoimintamalli, joka saa kunkin sektorin parhaat puolet esiin. Hän kutsuu mallia nimellä tietoyhteiskunnan refleksiivinen hyvinvoinnin sekatalous. Kilpailuttamisen asemesta tarkoitetaan hallinnan mallissa avoimesti neuvottelevaa tietoon perustuvaa prosessia. Tiedon tuotanto eri tarjoajien vahvuuksista ja erityispiirteistä on perustana ja lähtökohta-

na. Paikallisten palvelutarpeiden kokonaisuutta tarkastellaan huomioiden kaikkien toimijoiden erilaiset vahvuudet. Nämä vahvuudet sovitetaan prosessissa yhteen pirstaleisen urakoinnin asemesta. Tavoitteena pidetään järjestöjen monipuolisten toimintojen säilyttämistä, ei kutistamista palvelutuottajaksi. Toiminnalla vahvistetaan kansalaisten paikallista osallistumiskulttuuria. Samalla tavoitetaan ongelmien ja uusien tarpeiden jatkuva päivittäminen. Uusille liikkeille (marginaaliryhmille) ja äänille tehdään tilaa innovaatioiden kautta. Toiminnalla voidaan lähteä eräänlaisesta puhtaan pöydän neuvottelutilanteesta. Yhteisesti arvioiden katsotaan, mitä alueella oikeasti tarvitaan ja mikä taho siihen parhaiten pystyy. Matthies näkee tämänkaltaisen palvelujen hallinnoimisen mallissa voitavan tuottaa sivutuotteena myös uudenlaista osallistumista ja palvelujen demokratisoitumista paikallistasolla.

#### **3.5.4 Yhteistyöllä laatua**

Yhteistyö kolmannen sektorin ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä on tarpeen palveluiden laadun parantamiseksi ja rajallisten resurssien hyödyntämiseksi. Ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden hyväksi kolmas sektori ja julkinen palvelujärjestelmä tekevät työtään useimmiten itsenäisinä toimijoina. Yhteistyötä halutaan tehtävän nykyistä enemmän. Yhteistyö on ollut yleensä projektimuotoista kehittämistoimintaa. Lisäämällä yhteistyötä voidaan auttaa eri tavoin tukea tarvitsevia ihmisiä sekä lisätä yhteisöjen ja yhteiskunnan hyvinvointia. (Haapaniemi 2008.)

Kolmannen sektorin toiminnassa on monia myönteisiä piirteitä. Ne tuottavat yhteisöllisyyttä ja sellaista vertaistukea, mikä edistää jäsenistön hyvinvointia. Yhdistysten toiminta voi edistää toipumista ja/tai ehkäistä taudin etenemistä. Julkisessa palvelujärjestelmässä ja sen kehittämisessä voidaan käyttää hyväksi yhdistysten esille tuomia jäsenistöjen tarpeita. Samoin yhdistysten asiantuntijoilla voi olla kokemuksellista ja ammatillista tietoa julkisen palvelujärjestelmän kehittämiseen. Järjestöt toteuttavat vapaaehtoistoimintaa asiakkaiden hyväksi, jonka puuttuminen lisäisi paineita julkiselle palvelujärjestelmälle. Julkinen järjestelmä voi luoda edellytyksiä ja mahdollisuuksia yhdistysten toiminnalle. Konkreettisina esimerkkeinä ovat muun muassa kokoontumistilojen järjestäminen, avustustoiminta ja asiantuntija-avun antaminen. (Anheier 2005, 298; Möttönen & Niemelä 2005, 156.)

### 3.6 Järjestöjen rahoitus

Sosiaali- ja terveysministeriö painottaa Sosiaali- ja terveystalouden strategiat 2015 -ohjelmassaan sekä kansalaisjärjestöjen toimintamahdollisuuksien vahvistamista että kuntien ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön lisäämistä ihmisten hyvinvoinnin lisäämiseksi. Järjestöjen asiantuntemusta tulee hyödyntää suunnittelussa, päätöksenteossa ja kehittämistoiminnassa. Tärkeänä nähdään vahvistaa kuntien ja kolmannen sektorin yhteistyötä vertaistuki- ja vapaaehtoistyössä. Pitkäjänteisellä rahoituksella varmistetaan kansalaisjärjestöjen toimintaa. Suomalainen malli on osoittautunut toimivaksi malliksi, jossa tuetaan ja rahoitetaan sosiaali- ja terveysalan järjestöjen toimintaa ja erilaisia projekteja. Palvelujen laatu pyritään turvaamaan eri toimijoiden yhteistyönä. (STM 2006, 6–19.)

Valtakunnallisten järjestöjen perus- ja kehittämistyön resursoinnissa on Raha-automaattituotolla oleellinen merkitys. Lähtökohtana on tuoton mahdollisimman täysimääräinen käyttö sosiaali- ja terveysalan järjestötoimintaan. Sosiaali- ja terveysministeriö sopii avustustoiminnan keskipitkän aikavälin tavoitteet yhdessä Raha-automaattiyhdistyksen kanssa. Tavoitteet tarkistetaan vuosittain. Lähtökohdiana avustusten suuntaamisessa ovat yhteiskunnassa esiintyvät tarpeet, pitkäjänteisyys, suunnitelmallisuus ja valmius vastata nopeasti järjestöjen hakemuksista ja kehittämisehdotuksista nouseviin erityiskysymyksiin. Raha-automaatti-yhdistys ohjaa tuottoa valtakunnallisen, alueellisen ja paikallisen tason edunvalvonnan, osallistamisen mahdollisuuksien ja kehittämistyön perusrakenteiden rahoittamiseen. (STM 2003, 15; STM 2011, 8.)

Raha-automaattiyhdistys on merkittävin ja tärkein valtakunnallisten järjestöjen rahoittaja. Avustusten osuus on suurin (60 %) pienissä järjestöissä ja pienin (10 %) suurissa järjestöissä. Muita tulonlähteitä järjestöille ovat muut julkiset avustukset (esimerkiksi kuntien myöntämät avustukset), asiakas- ja palvelumaksut, vuokrat (esimerkiksi kuntien myöntämät vuokra-avustukset), toiminnan muut tuotot ja varainhankinta. (SOSTE 2014b.)

### **3.7 Suomen sosiaali ja terveys ry**

Suomessa sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteisenä kattojärjestönä toimii Suomen sosiaali ja terveys ry (SOSTE), joka aloitti toimintansa 1.1.2011. Kattojärjestön perustivat aiemmin toimineet Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys (YTY) ja Terveystiedon edistämisen keskus. Tapahtuma oli järjestökentässä historiallinen, kun purettiin vahvasti toimineet järjestöt ja siirrettiin toiminta nyky-ympäristön mukaisiin puitteisiin. (STKL:n tiedote 2011.) SOSTE kokoaa yhteen yli 190 sosiaali- ja terveysalan järjestöä. SOSTE toimii itsenäisenä yhteiskunnallisena toimijana ja jäsenkenttäänsä palvelu- ja edunvalvontaorganisaationa. SOSTE:n strategian mukaan heidän tehtävänä on olla sosiaali- ja terveystieteiden vaikuttaja ja asiantuntija, joka toimii alueellisella, valtakunnallisella ja kansainvälisellä tasolla. (SOSTE 2014c.)

## 4 TOIMINTAA POTILASJÄRJESTÖISSÄ JA -YHDISTYKSISSÄ

Yhdistys, kuten muutkin yhdistykset muodostuvat joukosta ihmisiä, jotka haluavat tehdä tai saada aikaan jotakin yhdessä. Suomen perustuslaki (L1999/731) takaa jokaiselle kansalaiselle yhdistymisvapauden. Yhdistymisvapaus tarkoittaa, että yhdistys voidaan perustaa ilman viranomaisen lupaa, jokaisella on oikeus kuulua tai olla kuulumatta yhdistykseen ja osallistua yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksellä on mahdollisuus olla joko rekisteröitynyt tai rekisteriin merkitsemätön. Yhdistyksen ollessa rekisteröity, sen nimeen liitetään lyhenne ry, rekisteröity yhdistys. Yhdistyksen sääntöjen ollessa ruotsinkieliset, nimeen liitetään rf, registrerad förening. Yhdistyksen toimintamuotona voi olla esimerkiksi oman ryhmän puolesta puhuminen tai vaikuttaminen, hyvän asian edistäminen ja ihmisten auttaminen. Yhdistyksen jäsenet päättävät mikä on yhdistyksen tarkoitus ja miten se aikoo toimia. Nämä tulee olla kirjoitettuna yhdistyksen sääntöihin. (Loimu 2012, 21–24; Työministeriö 2011, 2, 16–17; 1999/731, 13 §.)

Sosiaali- ja terveysalan paikallisyhdistysten toiminnassa painottuvat monipuolinen arkipäivän tukeminen ja yhdessä tekeminen. Vapaaehtoistoiminta, harrastus- ja virkistystoiminta ovat merkittäviä toimintamuotoja. Paikallisyhdistyksen rooli on myös tärkeä oman erityistiedon ja asiantuntijuuden välittämisessä. Toiminnan painopisteessä ovat myös vaikuttamistoiminta, palveluiden tuottaminen, koulutus ja kehittämishankkeet. (Mustakangas-Mäkelä 2010.)

Järjestöbarometrin (2013, 39–42) mukaan jäsenmäärän, vapaaehtoisten määrän ja toimintaan aktiivisesti osallistuvien määrän pieneneminen vuodesta 2013 vuoteen 2011 verrattuna on ollut hieman yleisempää ja kasvun vastaavasti harvinaisempaa. Kahden vuoden takaiseen barometriin verrattuna jäsenmäärä, vapaaehtoisten määrä ja osallistujien määrä yhdistyksissä on vähentynyt kuuden prosenttiyksikön verran. Jäsentenmäärä aiheuttaa huolta järjestöissä, erityisesti yhdistysten luottamustehtäviä on vaikea täyttää pienemmissä yhdistyksissä. Vapaaehtoisten määrä, jäsenistön aktiivisuus osallistua yhdistyksen toimintaa ja jäsenmäärä ovat järjestöjen yleinen huolenaihe.

Yhdistysten toimintamuodoissa painopiste on harrastus-, virkistys- ja vapaaehtois-toiminnassa. Näiden lisäksi ovat oman alan kokemus- ja erityistiedon sekä asiantuntijuuden välittäminen. Vertaistoiminnan ja tiedonvälityksen merkitys on suuri yli puolelle järjestöistä, jotka vastasivat kyselyyn. Lisäksi asiantuntijuuden, ohjauksen ja neuvonnan tärkeys on suuri lähes puolelle vastanneista. (Järjestöbarometri 2013, 46.)

#### **4.1 Vapaaehtois-, harrastus- ja virkistystoiminta**

Vapaaehtoistoiminta on hyvin monimuotoista tekemistä ja osallistumista. Yhdistykset pitävät vapaaehtoistoimintaa tärkeänä toimintanaan. Yhteinen toiminta tuottaa iloa. Esimerkiksi yhdistysten vapaaehtoiset vierailevat yksinasuvien ikäihmisten luona tai vanhainkodeissa ja muissa laitoksissa järjestäen laulu-, runo- ja muita virkistäviä tapahtumia. Yhdistykset järjestävät myös monenlaisia liikuntaryhmien toimintaa jäsenistölleen. (Mustakangas-Mäkelä 2010, 11–13.)

#### **4.2 Tietoa ja ohjausta arjen kysymyksiin**

Neuvonta, ohjaus, koulutus ja sopeutumisvalmennuksen järjestäminen ovat potilasjärjestöjen toiminnan tavoitteina. Toiminnan menoeriä ovat muun muassa tukihenkilöiden ja ryhmänvetäjien kouluttaminen sekä tilojen ylläpitäminen. Näiden toimintojen ylläpitämiseen tarvitaan voimavaroja. Vaikuttaminen, vertais- ja asiantuntijuuden tuottaminen ja tarjoaminen sekä tuen ja palvelujen kehittäminen ovat sosiaali- ja terveysalan potilasjärjestöjen työtä. (Mikkonen 2009, 56–58.)

Potilasjärjestöillä oletetaan olevan voimavaroja tukitoiminnan järjestämiseen. (Mikkonen 2009, 58.) Mönkkönen (2005, 299) esittää, että järjestökentästä on saatavissa uusia voimavaroja palvelutuotantoon. Ammattiavun jälkeiseen tukeen voisi mahdollisuus löytyä sieltä, missä ihmisen on mahdollista omaehtoisesti toimia ja osallistua jonkin mielekkään tehtävän toteuttamiseksi.

##### **4.2.1 Vertaistuki**

Vertaistuellla tarkoitetaan säännöllisin väliajoin kokoontuvaa pienempää tai suurempaa ryhmää vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmässä on ihmisiä, jotka

ovat käyneet läpi samankaltaisia kokemuksia elämässään. Jakamalla kokemuksia samassa elämäntilanteessa olevien ja samankaltaisten ongelmien kohdanneiden ihmisten kassa, ryhmäläiset saavat tukea toinen toisiltaan. (THL 2014.)

Vertaistuki edistää potilasjärjestöjen mielestä parantumattomasti sairaan toipumista, lisää osallisuutta, sekä antaa rohkaisua että turvaa. Vertaistuessa olennainen osa on kuuntelu ja mahdollisuus kertoa omia selviytymistarinoitaan. Toiminnalla on mahdollisuus estää yksinäisyyttä ja katkaista se. (Mikkonen 2009, 46–47.)

#### **4.2.2 Tukihenkilötoiminta**

Tukihenkilötoiminnalla tarkoitetaan tässä työssä vapaaehtoisjärjestöjen järjestämää toimintaa erotukseksi ammatillisesta tukihenkilötoiminnasta. Esimerkiksi Syöpäjärjestöjen (2014b) tukihenkilötoiminnassa on tavoitteena syöpään sairastuneen potilaan tukeminen selviytymään sairautensa kanssa.

Tukihenkilötoiminnassa aikuinen, koulutettu henkilö voi toimia tukihenkilönä. Hän on vertainen sairastuneelle, yleensä toinen sairastunut. Tukihenkilö voi olla myös henkilö, jonka läheisellä on tai on ollut sama tai samantapainen sairaus. Toiminta on jokapäiväiseen elämään sitoutunutta. Eri potilasjärjestöillä on erilaiset vaatimukset tukihenkilönä toimimiseen. Olennaista on, että tukihenkilö olisi oppinut elämään sairautensa kanssa. (Mikkonen 2009, 47–48.)

#### **4.2.3 Kokemuskouluttaja ja kokemusasiantuntija**

Kokemosaaajia kouluttavat eri tahot ja heidän nimikkeensä vaihtelevat kouluttajatahon mukaan. Nimikkeitä ovat mm. kokemuskouluttaja ja kokemusasiantuntija. Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n toiminnassa on vahvasti mukana kokemosaaaminen ja sitä kautta erityisesti kokemuskouluttajat. Kokemuskouluttajalla tarkoitetaan henkilöä, joka on saanut erityisen kokemuskoulutuksen. Tämän koulutuksen takana on Reumaliiton hallinnoima Kokemuskoulutusverkosto, johon kuuluu yhteensä 32 eri liittoa. (Jäntti 2014.)

Eri sairaus- ja vammaisryhmiä edustavat henkilöt ja heidän läheisensä voivat kouluttautua kokemuskouluttajiksi. Koulutukseen hakeutuvan tulee täyttää tietyt so-



veltuvuusskriteerit. Tärkein kriteeri on, että henkilö on oman elämäntilanteensa kanssa sinut. Lisäksi omasta sairastumisesta tulee olla kulunut vähintään kolme vuotta. Pitkäjänteinen ja aktiivinen toiminta kuuluvat kokemuskouluttajalle. Kokemuskouluttajan prototyyppiä ei ole. Jokaisella on oma tarinansa kerrottavana ja jokainen heistä on hyvinkin erilainen. (Kokemuskoulutus 2014, Mikkonen 2009, 54.)

Kokemuskouluttajat voivat osallistua tulevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutukseen. He voivat pitää erilaisia alustuksia ja puheenvuoroja. (Kokemuskoulutus 2014, Mikkonen 2009, 54.)

Kokemusasiantuntijat ovat myös koulutettu tehtäviinsä. Kokemusasiantuntija voi toimia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen suunnittelussa, arvioinnissa ja kehittämisessä, vertaistukiryhmien ohjaajina ja tukihenkilöinä. Heillä on omakohtaisia kokemuksia sairauksista. He tietävät mikä on auttanut toipumisessa ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet heidän omaan kuntoutumiseen. (Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry 2013.)

#### **4.3 Potilas tarvitsee ensitietoa ja tukea**

Terveydenhuoltolaki (L2010/1326, 24§) määrittelee, että kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut. Sairaanhoitopalveluihin sisältyvät ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L1992/785) sekä Terveydenhuoltolaki (L2010/1326) vahvistavat yksilön oikeutta saada tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehtoista, hoidon vaikutuksista sekä aikarajan hoitoon pääsyn kiireettömässä hoidossa. Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (L1992/785) mukaan terveydentilasta tulee saada tietoa siten, että yksilö ymmärtää tiedon sisällön ja siten pystyy osallistumaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa ensitiedolla tarkoitetaan tapahtumaa, joka järjestetään esimerkiksi vakavan sairauden diagnoosin saaneille, vammautuneelle ja perheelle. Ensitietotapahtumia voivat järjestää terveydenhuolto yhdessä potilasjärjestöjen kanssa tai jompikumpi yksin diagnoosin saaneille. Kyseisten tapahtumien

järjestämisessä eri järjestöt ovat hyvin aloitteellisia. Tapahtumat voivat olla yhden illan pituisia tai voivat kestää koko viikonlopun. Samassa sairauden vaiheessa olevat henkilöt tapaavat toisiaan ja näin voi syntyä kontakteja vertaisten kanssa. (Mikkonen 2009, 46.)

Esimerkiksi Talvelan (2014, 33) mukaan ensitieto määritellään sosiaali- ja terveysalan kirjallisuudessa ensimmäiseksi tiedoksi lapsen vammasta tai sairaudesta. Ensitieto voidaan määritellä vain kapea-alaisesti lyhytaikaiseksi tapahtumaksi, jossa annetaan tieto lapsen vammaisuudesta.

Ei ole olemassa kriteeriä ensitiedon päättymiselle, vaikka tiedon alku voidaan osoittaa melko tarkasti. Ensitieto voidaan tulkita prosessiksi, joka on pidempi kuin vain tiedon antaminen esimerkiksi vanhemmille lapsen vammasta ensimmäisellä lääkäriissä käyntikerralla. Prosessi voi jatkua esimerkiksi ensitietokurssilla vuodenkin päästä vamman toteamisesta. (Leskinen 1995, 171.)

Hännisen (2004, 22–25) mukaan ensitieto koostuu kuudesta sisältökokonaisuudesta: tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja toimintaan ohjaamisesta tutkimuksessa, joka käsittelee vanhempien ensitietokokemuksia vammaisen lapsen syntyessä. Laajemmin ymmärrettynä ensitieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveyshuollon tukimuodoista ja järjestöjen palveluista. Lisäksi sen päämääränä on tukea ja ohjata esimerkiksi perhettä, lasta tai nuorta löytämään omat voimavaransa.

Tuusan (2008) pro-gradu-tutkielman mukaan järjestöt tavoittavat vain pienen osan sairastuneista. Tutkimuksessa oli selvitetty suomalaisten työikäisten aivohalvauksen (AVH) sairastaneiden käsityksiä tiedonsaannista ja omasta sairaustiedon hankkimisesta. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry:n AVH-lehti oli vastaajien eniten käyttämä tietolähde. Tuusa arvioi, että Aivohalvaus- ja dysfasialiitto on aktiivisesti tietoa etsivälle ja vähän aikaa sitten sairastuneelle luonnollinen liittymiskohde. Liitto tuottaa paljon opetusmateriaalia, jota jaetaan sairaaloissa ja kuntoutuksessa. Tutkimus tuki aikaisempien tutkimuksen tulosta, että tiedon ja tuen on oltava pitkäaikaista ja eri aikoina sisällöltään erilaista. (Tuusa 2008, 25–28.)

Sairastuneen henkilön tulisi ensitietoprosessissaan suuntautua yhä enemmän tulevaisuuteen. Sairastumisen alkuvaiheessa, kun diagnoosi varmistuu, tulee potilaan saada rehellistä ja ymmärrettävää tietoa. Lääkärin tehtävänä on selvittää sairauden lääketieteelliset asiat ja sairaanhoitaja keskittyy arkikäytäntöihin. Kaikkea ei kuitenkaan voida kertoa kerralla. Annettua tietoa tulee kerrata myöhemmillä vastaanottokäynneillä. Kirjallinen tukimateriaali on olennainen osa ensitietoa sairauden alkuvaiheessa. Muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntemus on tärkeää tiedon tarpeen laajetessa sairaudesta arkikäytäntöihin. Esimerkiksi sosiaalityöntekijä kertoo sosiaaliturvaan liittyvistä asioista, kuntoutusohjaaja kuntoutuksesta ja psykologi sairastumisen lainalaisuuksista. (Näveri 2005.)

Potilaan eläessä epävarmuusvaihetta, tarvitsee hän tukea tähän tunteeseen. Hän voi kaivata kuuntelijaa ja lohduttajaa. Ystävän olkapää voi riittää, mutta ammatti-ihminen voi olla ”suodattaja”, joka kestää kyynelät ja vihan tunteet. Sairauden hyväksymisessä vertaistuki on monelle tärkeää. Tieto, ettei ole yksin, mahdollisuus kokemusten vaihtamiseen ja toisten tapaaminen antavat virikkeitä ja voimia omaan selviytymiseen. Ammatillinen tuki ei voi korvata vertaistukea. Toinen samassa tilanteessa oleva voi vain tietää miltä tuntuu. Yhdistys ja ensitietopäivät ovat hyviä vertaistuen mahdollistajia. Sopeutuminen elämään sairauden kanssa helpottuu tiedon ja vertaistuen avulla. Tämä auttaa sairastunutta oman elämäntilanteen hahmottamisessa sekä sairauden aiheuttamien oireiden ja tunteiden ymmärtämisessä. (Haapaniemi 2008; Näveri 2005.)

Ensitietokursseilta saadaan parhaassa tapauksessa voimaannuttava kokemus. Esimerkiksi Suomen MS-liiton ensitietokurssit pitävät sisällään asiallista ja luotettavaa tietoa taudin hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaalietuuksista. Kurssilla on toivon näkökulma tulevaisuuteen. Kurssit antavat eväitä sairauden kanssa elämiseen sekä sairastuneelle että hänen omaisilleen. Tavoitteena on, että sairautensa voi hyväksyä ja kykenee järjestämään elämänsä uudelleen. Ensitietokursseilla MS-tautiin sairastuneet ihmiset tapaavat myös muita samaan tautiin sairastuneita. On tärkeää, että kokeneet ja noviisit puhuvat toistensa kanssa ja jakavat näin kokemuksiaan. (Puranen 2006.)

Parkinsonin tautia sairastaville tehdyssä tutkimuksessa nousi esille, että tietoa oli saatu ammattihenkilöiltä, Parkinson-liitosta, kirjallisuudesta ja televisiosta. Tutkimuksessa nousi esille, että eläminen sairauden kanssa on hyvin yksilöllistä liittyen eteen tuleviin ongelmiin. Ammattihenkilöillä tulisi olla taitoa antaa yksilöllistä tietoa ja ohjausta potilaalle vastaanottokäynneillä sekä herkkyyttä tunnistaa sairastuneen tiedon tarve ja ohjata hänet tiedon lähteille. Samoin nousi esille, että Parkinson-liitolla ja -yhdistyksillä on merkittävä rooli potilaille ja heidän omaisilleen tiedon saannissa. Näiden kautta sairastuneen on mahdollisuus löytää vertaisryhmiä ja päästä sopeutumisvalmennukseen. (Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Taba & Krikmann 2004.)

Haapaniemi (2008) ottaa esille järjestötoiminnan sijoittumisen virallisen ja epävirallisen tuen välimaastoon. Tämä voidaan kokea haasteena avun vastaanottamiselle. Avun tarvitsijan voi olla helpompi vastaanottaa järjestön tuki jos hänelle on kerrottu terveydenhuollon hoitojaksolla järjestöjen toiminnasta.

Pelzing`n (2008) näkemyksen mukaan lääkäreiden tulisi informoida potilasta ja hänen omaisiaan diagnoosivaiheessa potilasjärjestöjen olemassa olost ja järjestön mahdollisuudesta antaa tukea ja jakaa informaatiota potilaille. Potilaan diagnoosin saannin yhteydessä potilasjärjestöt eivät ole yleensä osallisina tilanteessa. Diagnoosin saannin jälkeen ja hoitojen alkaessa potilaan olisi hyvä saada yhteys muihin samaa sairautta sairastaviin potilaisiin. Tässä tilanteessa yhdistys voivat olla tukena vahvistamassa elämänhalua, kannustamassa olemaan aktiivinen potilas ja edistämään elämänlaatua. Potilasjärjestöjen antama tuki voisi toteutua puhelimitse, henkilökohtaisella tapaamisella tai pienryhmä tapaamisissa. Hoitojen jatkuessa potilasjärjestö voi antaa potilaalle ja hänen omaisilleen lisää tietoa kyseisestä sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Potilas ja hänen omaisensa voisivat myös osallistua potilasjärjestön järjestämään tilaisuuteen, jossa on lääketieteen, psykologian ja sosiaalisten tukiasioiden asiantuntijoita. Potilas ja hänen omaisensa voivat myös tarkemmin tutustua potilasjärjestön kotisivuihin ja saada sieltä lisätietoa. Potilasta ja hänen omaisiaan voidaan myös motivoida osallistumaan järjestön tukiryhmiin.

## 5 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyö oli alkuselvitystyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistysten näkökulmasta. Tarkoitus oli *selvittää heidän mahdollisuuttaan olla ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajana, jakamassa ensitietoa potilaille ja heidän omaisilleen*. Työssä käytetään ensitiedosta Leskisen (1995) tulkintaa, jossa ensitieto tulkitaan prosessiksi, joka on pidempi kuin vain tiedon antaminen ensimmäisellä kerralla. Lisäksi käytettiin Hännisen (2004) tulkintaa ensitiedon kuudesta sisältökokonaisuudesta: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen.

Työstä syntyi tuotoksena kolme samansuuntaista mallia järjestöjen käyttöön informaatiopäivän sisällöstä, joilla on samanlainen malli toteutuksesta sekä vuosikello. Malleja hyödyntäen yhdistyksillä voi olla tulevaisuudessa mahdollisuus lähteä kehittämään ja järjestämään informaatiopäiviä yhdistyksensä potilasryhmille yhteistyössä alueen sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa hyödyntäen yhdistysten omaa asiantuntijuutta ja kehittäen yhdistysten välistä yhteistyötä. Vuosikelloa voidaan hyödyntää sairauden vuotuisen informaatiopäivän järjestämisen synkronoimisessa samalle ajanjaksolle kuin on valtakunnallinen teemapäivä tai -viikko kyseisestä sairaudesta.

Tavoitteena oli, että yhdistysten järjestämät informaatiopäivät voivat olla julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämien ensitietopäivien ohella potilaille ja heidän omaisilleen suunnattuja ensitietoprosessin palveluita, jolloin informaatiotilaisuuksia voidaan järjestää useammista sairausryhmistä. Sosiaali- ja terveydenhuollolla on rajalliset resurssit järjestää ensitieto- ja/tai informaatiopäiviä eri potilasryhmille.

Valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukset pitävät sisällään kolmannen sektorin kanssa tehtävän yhteistyön tiivistämisen. Hallitusohjelma korostaa kansalaisjärjestöjen työtä julkisten palvelujen täydentäjänä. (Hallitusohjelma 2011, 7.)

Potilailla ja heidän omaisilla tulee olla hoitopaikasta riippumatta mahdollisuus osallistua yhdistysten järjestämiin informaatiopäivään. Yhdistysten ollessa informaatiopäivien järjestäjinä, on heillä mahdollisuus lisätä yhdistysten tunnettavuutta potilaiden, heidän omaistensa ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa.

Potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat lisää tietoa sairaudesta, tietoa kuntoutukselta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista, potilasjärjestöjen ja -yhdistysten palveluista sekä vertaistukea että toivoa. (Sosiaaliportti 2013.)

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO

Tutkimusmenetelmää mietittäessä tekijälle oli selvää valita menetelmäksi toimintatutkimus. Toimintatutkimus kuuluu kvalitatiivisten eli laadullisten tutkimusten joukkoon (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 191). Tarkoituksena oli alkuselvitystyönä kartoittaa yhdistysten näkökulmasta, heidän mahdollisuuttaan tuottaa paikallisella tasolla julkisen sektorin tuottamien ensitietopäivien rinnalle informaatiotilaisuuksia. Potilasyhdistyksillä olisi näin mahdollisuus lisätä potilaalle ja heidän omaisilleen tarjottavia palveluita. Työn tuotoksena syntyi kolme samansuuntaista mallia informaatiopäivän sisällöstä ja toteuttamisesta sekä vuosikello.

Huomion arvoista toiminnallisessa opinnäytetyössä on, että raportti ja siitä ilmenevä tutkimuksellisuus on osa toiminnallista työtä. Olennainen osa työtä on tuotos. Olennaista on siis kokonaisuus raportin ja tuotoksen välillä, näiden yhteensovitus. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 83.)

Tutkimusmenetelmät eroavat toisistaan tutkimuksen tarkastelukohteen mukaan, mutta niillä on yhteisiä piirteitä aineistonkeruumenetelmien muodossa. Puhutaan aineistonkeruun perusmenetelmistä, koska ne ovat tunnettuja, käytettyjä ja yhteisiä monissa lähestymistavoissa ja tutkimusotteissa. Kysely, haastattelu, havainnointi ja dokumenttien käyttö ovat näitä perusmenetelmiä. (Hirsjärvi, ym. 2009, 191–192.) Tässä työssä käytetyt aineistonkeruu menetelmät voidaan luokitella haastatteluun, havainnointiin ja dokumentteihin kuuluviksi.

Tutkivassa toiminnassa on luonteenomaista analysoida jotakin. Analyysiin tarvitaan analysoitava kohde ja siinä olevia analysoitavia yksiköitä. Pelkkien yksiköiden, kuten sanojen tai lauseiden analysointi ei ole pelkästään tarkoituksenmukaista vaan niiden taustalla olevien käsitteiden ja väitelauseiden analyysi. (Anttila 2006, 229.) Tässä työssä käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista analyysiä aineiston käsittelyyn.

### 6.1 Toimintatutkimus

Toimintatutkimusta on kehitetty vuosien kuluessa. Lewin (1946) on tiettävästi ollut ensimmäinen toimintatutkimuksen termin käyttäjä (action research). Hänen

mukaansa tutkija on ryhmässä niin sanottu muutosagentti. Hänen mukaan jäykistyneen tilanteen ”sulattaminen”, muutoksen tekeminen ja uuden tilanteen vakiinnuttaminen ovat muutosprosessin vaiheet. (Järvinen & Järvinen 2011, 127.)

Yhteistoiminnallisuus, demokraattisuus sekä teoriaa ja käytäntöä muuttava luonne ovat 1940-luvulla Lewinin esittämät kolme toimintatutkimuksen piirrettä. Hänen mukaansa ryhmän osallistuminen demokraattiseen toimintaan lisää sitoutumista ja toistensa työn ymmärtämistä ja saa aikaan muutoksia asenteissa ja toiminnassa. Kaikkien eri tahojen edustajien tulee olla hänen mielestään mukana tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimusvaiheet noudattavat spiraalimaista suunnittelun, toteutuksen, arvioinnin ja uudelleensuunnittelun mallia. (Syrjälä & Ahonen & Syrjäläinen & Saari 1994, 26–27.)

Järvinen ja Järvinen (2011) ovat tiivistäneet toimintatutkimukselle määritelmän: ”Toimintatutkimus on tutkijan toimimista yhtäältä käytännön ongelman ratkaisemiseksi (primääritehtävä) ja samalla toisaalta sellaisen tiedon hankkimista, jolla on tieteellistä mielenkiintoa (sekundääri-tehtävä)”. Määritelmä on Clarkin 1976, Oja ja Smulyan 1989 ja Whyten 1991 näkemyksistä. (Järvinen & Järvinen 2011, 127.) Kemmis & McTaggart (1988) määrittelevät toimintatutkimuksen yhteisölliseksi ja itsereflektiiviseksi tutkimustavaksi, jonka avulla sosiaalisen yhteisön jäsenet pyrkivät kehittämään yhteisönsä käytäntöjä järkipäisemmäksi ja oikeudenmukaisemmaksi samalla pyrkien ymmärtämään entistä paremmin näitä toimintatapoja sekä niitä tilanteita, joissa toimitaan (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 33).

Toimintatutkimus voidaan ymmärtää Noffken ja Stevensonin mukaan laajana moraalisenä tai eettisenä perusasenteena, jonka päämääränä on ihmisen hyvän elämän edistäminen laajassa merkityksessä. Tällöin tavoitteena on moraalisten ja eettisten näkökohtien painottaminen, jolloin tavoitteena on ihmisten elämän laadun parantaminen kokonaisuudessaan. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 35.)

Toimintatutkimusta ei pidetä varsinaisena tutkimusmenetelmänä. Toimintatutkimus on tutkimusstrateginen lähestymistapa ja se voi käyttää välineenään erilaisia tutkimusmenetelmiä. Tavoitteena on saavuttaa välitöntä ja käytännöllistä hyötyä tutkimuksesta. Toimintatutkimukselle on tunnusomaista tutkimuksen ja toiminnan



samanaikaisuus. (Heikkinen 2001, 170.) Käytännön ongelmien ratkaisu on toimintatutkijan tehtävä. Toimintatutkimusta ei pidetä metodina vaan se on teoreettis-metodologinen lähestymistapa. Toimintatutkimuksen yleiset periaatteet ohjaavat menetelmää. (Lindholm 2007, 19–21.)

Toimintatutkijaa auttavat seuraavat ohjenuorat Lindholmin (2007) mukaan - suunnitelmasta päätelmiin. Valitaan käytännönongelma, jolla on mahdollisuus teoreettiseen tukeen. Ongelma tulee myös perustella. Ongelmaa määriteltäessä päätetään myös mikä on se tuotos eli produktio, joka toimintatutkimuksella tuotetaan. Ongelman pohjalta muodostetaan tutkimuskysymys. Tutkimuskysymyksen tehtävänä on selvittää minkä tiedonpuutteen tutkimus tulee poistamaan ja mitä tiedon puute uhkaa. (Lindholm 2007, 21.)

Toimintatutkimus kietoutuu teoreettisen käsitteen tai käsitteiden ympärille. Niiden perusteella rakentuu tutkimuksen teoreettinen viitekehys eli tutkimuksen näkökulma. Teoreettinen käsite on samalla toimintatutkimuksen näkökulma. (Lindholm 2007, 22.)

Tutkimuksen eteneminen tulee suunnitella. Käytännön toiminta tulee suunnitella huolellisesti. Oleellista on, että toiminnan aikana kirjataan kaikki havainnot tarkasti ylös. (Lindholm 2007, 22.) Kun toimintatutkija on yhteisön ulkopuolelta, ei hän jää ulkopuolisen tarkkailijan rooliin vaan osallistuu aktiivisesti toimintaan. Toiminnan aktivoiminen ja sen kehittäminen kuuluvat tutkijan rooliin. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 40.)

Kriittisessä analyysivaiheessa asiaa tarkastellaan yhdessä yhteistyökumppaneiden kanssa. Arvioinnissa tulee käyttää kriteerejä, jotka liittyvät tutkimuksen näkökulmaan. Ennen produktion lopullista kuvaamista tulee tehdä parannuksia alkuperäiseen muutoskokeiluun. (Lindholm 2007, 22.)

Tutkimustulokset tulee johtaa kriittisestä analyysistä. Kokonaisuudessa tulee arvioida miten uuden käytännön katsotaan onnistuvan. On tärkeää myös kuvata uuden käytännön aiheuttama mahdollinen vastarinta ja vaikeudet. (Lindholm 2007, 22.)

Pohdinnassa tulee käydä ns. vuoropuhelua esitetyn teoreettisen näkökulman kanssa. Teoreettinen kontribuutio – vuoropuhelu ei tarkoita uutta maailmanselitystä. Havainnot voivat rikastuttaa näkökulmaan liittyvää keskustelua. Toimintatutkimuksen keskustelu erottaa sen toimintaselvityksestä. (Lindholm 2007, 22.)

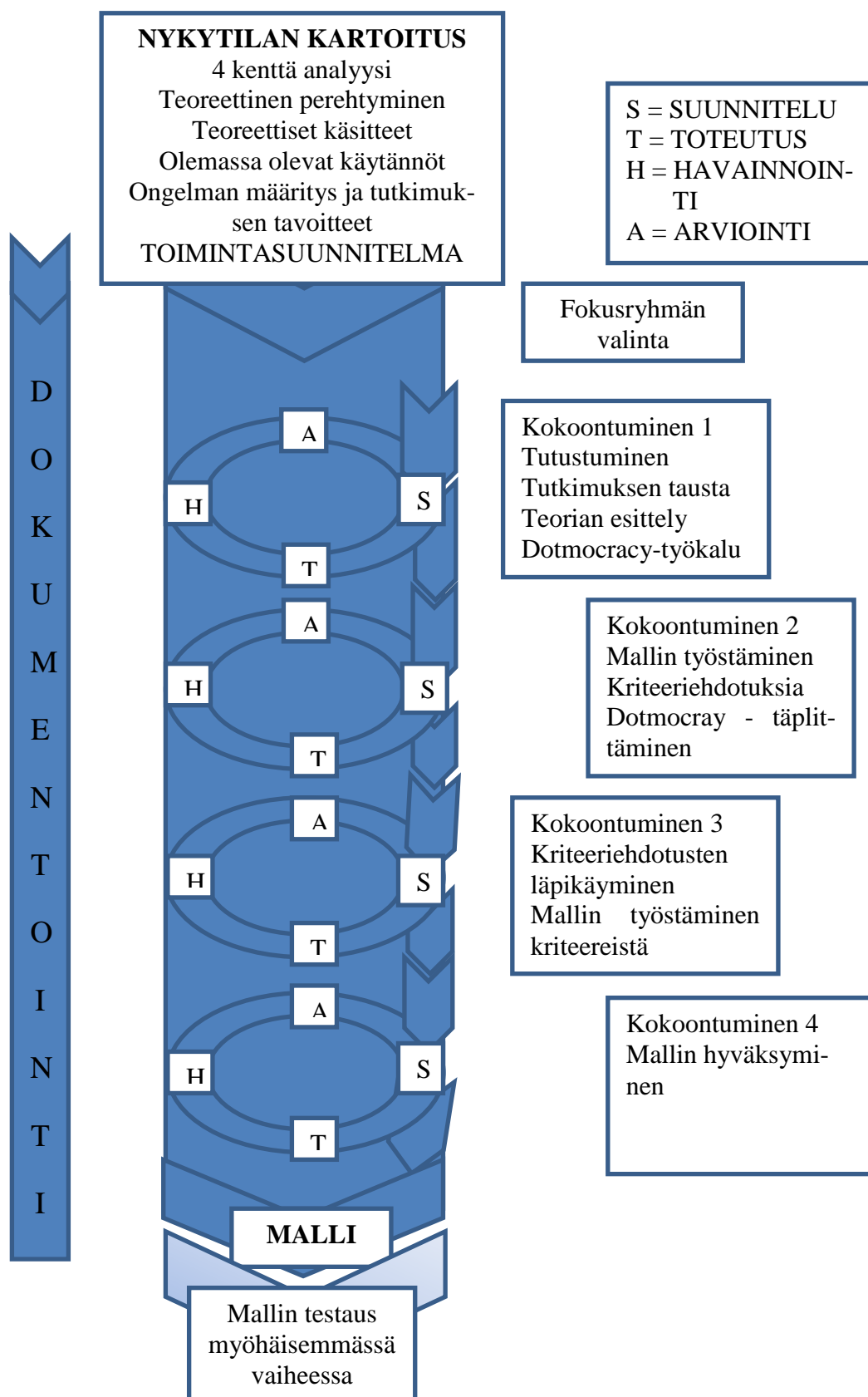
Heikkisen ja Jyrkämän (1999, 41–43) mukaan toimintatutkimuksen ja tieteellisen tutkimuksen suhde on ongelmallinen. Toimintatutkimus haastaa akateemisen perinteen monin tavoin. Kysymystä herättää, missä määrin toimintatutkimuksen tulisi mukautua akateemiseen traditioon ja miten sen on mahdollista perustella menetelmälliset ratkaisunsa omista lähtökohdistaan. Toimintatutkimus on nähty osittain yliopiston kritiikkinä ja toisaalta se nähdään luontevana osana tieteellistä keskustelua. Toimintatutkimus on saavuttanut hyväksyntää yhä enemmän tiedeyhteisöissä. Toimintatutkimus voi parhaassa tapauksessa tukea tieteellisen tiedon pyrkimystä korjata itse itseään avoimen keskustelun ja kritiikin välityksellä.

Käytännön toimintatutkimusta tekevä voi saada hyödyllistä pääomaa tieteellisestä teorianmuodostuksesta. Kun ilmiöitä hahmotellaan teorian avulla, on mahdollisuus ymmärtää käytäntöjä uudella tavalla. Tämän kautta toimintaa voidaan kehittää paremmaksi. Toimintatutkijan kannattaa ottaa tieteellisestä keskustelusta aineksia omaan työhönsä ja tätä kautta liittyy toimintatutkimus tieteelliseen keskusteluun. Toisin sanoen, toimintatutkijan tulee tutustua aiheesta oleviin teoreettisiin tiedon pääomiin, joita tieteen kentällä on saavutettu aikaisemmin. Samoin hänen tulee julkaista tulokset akateemisessa ympäristössä, antamalla ne näin kriittisesti arvioitaviksi. Näin saadaan aikaan aitoa vuoropuhelua, jossa toimintatutkimus toisaalta osallistuu aikaisempien teoriakehittelyjen koetteluun, toisaalta tuottaa uusia havaintoja, näkemyksiä ja uusia ehdotuksia tieteelliseen keskusteluun. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 41–43.)

Prosessimainen usean toimintavaiheen kautta tapahtuva toiminnan kehittyminen on ominaista toimintatutkimuksessa. Toiminnan muuttamiseksi ja uudentyypisen toimintakäytännön toteuttamiseksi hyödynnetään olemassa olevia käytäntöjä, kehittämiskokemuksia ja eri aineistonkeruuvaiheissa saatavaa palautetta. Tutkimuksen eri elementtien, tutkimustehtävän, teorianmuodostuksen, aineistonkeruun ja aineiston analyysin korostuminen yhteen kietoutumisena tutkimuksen edetessä

ovat toimintatutkimuksen ominaispiirteitä. Tutkimus etenee spiraalimaisena prosessina jossa kehittäminen tapahtuu usean vaiheen kautta. Prosessissa edetään suunnittelusta, toiminnan, havainnoinnin kautta reflektointiin. Toiminnan ja käytännön uudistamiselle on ominaista toiminnan jatkuvuus. Alun toteutusvaiheen tulisi olla alkua jatkuvalle kehitystyölle, jossa edetään toimintakäytäntöjen muuttamiseen. Toimintatutkimus ei ole vain yhden spiraalin sykli vaan etenevä prosessi. Syklin eri vaiheet, osa-alueet limittyvät ja menevät toistensa kanssa päällekkäin tutkimuksen edetessä. (Kiviniemi 1999, 63–67.)

Kuviossa 1 kuvataan tämän opinnäytetyön suunnitelma, joka kuvaa työn spiraalinomaista etenemistä. Suunnitelmaan kuului myös olennaisena osana fokusryhmän tapaamiskerroille tehty erillissuunnitelma. (Liite 1.)



Kuvio 1. Opinnäytetyön suunnitelma Linturin (2000) mallia mukaillen.

## 6.2 Aineiston keruu

Aineistonkeruussa haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto ovat yleisimmät laadullisen tutkimuksen menetelmät. Menetelmiä voidaan käyttää vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltyinä tutkittavan tarpeen ja tutkimusresurssien mukaan. Tutkimusasetelman ollessa suhteellisen vapaa, on luontevaa käyttää muun muassa havainnointia ja keskustelua aineistonhankinnan menetelminä. Jos tutkimusasetelma olisi hyvin muodollinen ja strukturoidumpi edellytettäisiin kokeellisia menetelmiä ja strukturoituja kyselyjä. (Pitkäranta 2010, 103.)

Työn tutkimusasetelma ei ollut tiukka, koska toimintatutkimuksessa on mahdollisuus tutkimusasetelman elämiseen tutkimuksen aikana. Työn aineisto kerättiin *fokusryhmän tuottamista ideoista*, jotka kirjattiin *päätöksentekolomakkeille* (dotmocray-lomake) - yksi idea yhdelle lomakkeelle. Lomakkeita käytettiin päätöksenteon välineenä äänestettäessä ja työstettäessä informaatiopäivän sisältöjä. Sisällöt kirjattiin työskentelyn edetessä sähköiseen muotoon, jonka pohjalta kirjoitettiin lopulliset informaatiopäivien sisältö- ja toteutusmallit sähköisinä dokumentteina.

Aineistonkeruumuotona tämän voidaan katsoa olevan yksi ryhmähaastattelun muoto. Ryhmähaastattelun (Focus group) - menetelmä on eräs yleisimmistä ryhmähaastattelun muodoista. Ryhmähaastattelussa voidaan käyttää erilaisia ideointimenetelmiä. Näin saadaan osallistujat tuottamaan nopeasti ja tehokkaasti suuri määrä analysoitavia ideoita. (Pitkäranta 2010, 80–81.)

Tekijä kirjoitti *tutkimuspäiväkirjaa* jokaisen fokusryhmän tapaamiskerran jälkeen. Päiväkirjaan tekijä kokosi keskeiset asiat tapaamiskertojen aikana käydyistä keskusteluista sekä havainnot tapaamisista ja kirjasi omat ajatuksensa. Lisäksi tutkimusaineistossa käytettiin tutkimusosuuden aikana tekijän ja fokusryhmän välillä käytyä *sähköpostia*.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmässä havainnoinnin muodot ovat piilohavainnointi, havainnointi ilman osallistumista, osallistuva havainnointi ja osallista-

va havainnointi. Osallistavalla havainnoinnilla on tavoitteena osallistuttaa tutkimusprojektiin osallistuvat henkilöt siten, että toiminta jatkuisi myös ilman tutkijan tukea. Toimintatutkimuksellisessa ajattelussa nähdään, että ihmistä ei voi opettaa pakolla, mutta vuorovaikutuksessa molemmat osapuolet voivat laajentaa ajatteluaan. Osallistavia menetelmiä käytettäessä arvostetaan tutkimusprojektiin osallistuvien henkilöiden tietoa ja uskotaan erilaisiin näkökulmiin, jotka kaikki ovat tärkeitä. Asioista keskusteltaessa ryhmässä saadaan asioiden eri puolet parhaiten esille. (Pitkäranta 2010, 111–112; Tuomi & Sarajärvi 2004, 83–85.) Työssä käytettiin pääsääntöisesti osallistavaa havainnointia.

Tekijä oli mukana oppiakseen, ei opettaakseen tai kehittääkseen. Päällimmäisenä oli tekijän kunnioitus tutkimukseen lupautuneita henkilöitä ja heidän tietämystään kohtaan. Tekijä toimi fasilitaattorina, joka kokosi ja koordinoi tutkimukseen osallistuneilta henkilöiltä tulevia ideoita. Fasilitaattori valmistelee ja tukee ryhmäprosessia. Hän on puolueeton, keskittyy ryhmäprosessiin, auttaa ryhmää ideoimaan vaihtoehtoja, tekemään päätöksiä ja ratkaisemaan ongelmia. Menetelmä ei perustu asiantuntija-ajatteluun. Kaikkien tutkimukseen osallistuvien oppiminen on tärkeää. Tekijä pyrkii mahdollistamaan osallistujien mahdollisuuden oppimiseen, jonka uskotaan johtavan toimintaan ja toiminnan ylläpitämiseen. (Pitkäranta 2010, 111–112; Summa & Tuominen, 2009, 9.)

Tekijä osallistui itse aktiivisesti keskusteluun ja informaatiopäivän ideointiin oman tieto-taitonsa pohjalta. Tekijä pyrki tekemään kysymyksiä avatakseen keskustelua erilaisista näkökulmista. Toimintatutkijan ollessa yhteisön ulkopuolelta hänen ei pidä jäädä ulkopuolisen tarkkailijan rooliin vaan osallistuu aktiivisesti toimintaan. (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 40).

### **6.2.1 Fokusmenetelmä – menetelmä järjestöjen valintaan**

Tutkimukseen valittavat yhdistykset valittiin fokusmenetelmällä. Otoksen laajalaisuuteen tulee kiinnittää huomiota rekrytoitaessa osallistujia. Tavoitteena on hyvä laadullinen kattavuus. Fokusryhmiin on hyvä osallistua mahdollisimman monenlaisia henkilöitä kohderyhmistä. Perusjoukon valinta ei vaadi monimutkais-

ta tutkimukseen osallistujien otantatekniikkaa. Perusjoukosta otetaan harkintaan perustuva otos. Osallistujien valinta tulee olla kriittistä. (Parviainen 2005, 56–57.)

Ryhmiin pyritään kokoamaan heterogeeninen edustus kohderyhmästä. Tämä varmistaa tutkimuksen laadullisen kattavuuden. Ryhmiä muodostettaessa on hyvä huomioida, että osallistujat eivät ole liian erilaisia. Tavoitteena on muodostaa yhteisiä merkityksiä ja mielipiteitä fokusryhmäkeskusteluissa. Ryhmäkokona tavoitellaan 6 – 8 osallistujaa. Ryhmäkoon pienuus auttaa syvällisempään keskusteluun ja jokaisella on paremmin mahdollisuus saada suunvuoro. Pienemmistä ryhmistä syntyvää aineistoa on helpompi hallita ja analysoida kuin suurten ryhmien tuotoksia. (Parviainen 2005, 57.)

Tähän toimintatutkimuksena tehtyyn työhön valittiin fokusryhmä, jossa oli monipuolinen edustus Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n potilasyhdistyksistä valintakriteerien perusteella. Kriteerit yhdistysten valintaan olivat:

- yhdistyksellä oli mahdollisuus järjestää informaatiotilaisuus, mutta ei ollut järjestänyt tilaisuuksia
- yhdistys oli järjestänyt informaatiotilaisuuksia
- yhdistyksen toiminnan fokus on suuri potilasjoukko tai pieni potilasjoukko

Yhteistyössä Vaasan Seudun ry:n järjestöpäällikön kanssa valittiin mukaan kutsuttavat yhdistys. Järjestöpäälliköllä oli tieto yhdistysten toiminnasta, jota tietoa ei tekijällä ollut niin tarkasti.

Fokusryhmään kutsuttiin mukaan 12 yhdistystä, joista yksi edustaja kustakin. Kutsukirje (liite 2.) lähetettiin potilasyhdistyksille 15.4.2014 Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n järjestöpäällikön välityksellä. Ilmoittautumispäivään mennessä kahdeksan yhdistystä oli ilmoittautunut tulevansa mukaan. Tämän jälkeen mukaan kutsuttiin vielä kolme yhdistystä, joista kaksi ilmoittautui mukaan. Fokusryhmässä oli mukana yhdeksän yhdistystä. Yksi yhdistys joutui perumaan osallistumisen sa tutkimukseen juuri ennen ryhmän ensimmäistä kokoontumista. Yhdeksän mukana ollutta yhdistystä olivat:

- Distriktsföreningen Vasa Svenska Synskadade r.f.
- Omaiset mielenterveystyön tukena Vaasanseutu ry, Anhörigas stöd för mentalvåren i Vasanejden rf
- Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry, Österbottens muskelhandikappförening rf
- Pohjanmaan Syömishäiriöperheet ry
- Vaasanseudun ADHD-yhdistys ry – Vasanejdens ADHD-förening rf
- Vaasanseudun MS-yhdistys – Vasanejdens MS-förening rf
- Vaasan seudun Parkinson-yhdistys ry
- Vaasanseudun Psoriasisyhdistys ry
- Vaasanseudun Sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry-Vasanejdens Socialpsykiatriska förening ry

Fokusryhmä kokoontui neljä kertaa. Ensimmäisellä kerralla oli mukana kahdeksan potilasyhdistyksen edustus. Muilla kerroilla oli kaikki yhdeksän yhdistystä mukana. Yhdestä potilasyhdistyksestä ensimmäisellä ja viimeisellä kokoontumiskerralla oli yksi henkilö ja kolmannella ja neljännellä kerralla oli toinen henkilö.

### 6.2.2 Dotmocracy - päätöksentekotyökalu

Informaatiopäivän - Elämää x-sairauden kanssa sisällön ja toteutuksen ideointiin käytettiin dotmocracy – päätöksentekotyökalua. Päätöksentekotyökalu on läpinäkyvä, kaikille yhtäläiset mahdollisuudet luova ja osallistava päätöksenteko prosessi. Työkalu soveltuu käytettäväksi yhteenvetojen tekemiseen perinteisissä kokouksissa, yleiskatsausten tekemisessä ja suurissa konferensseissa. (Diceman 2010, 1–2.) Raisio (2013) suomentaa dotmocracy toimintamallin demokratiaa ”täplittämällä”.

Dotmocracy-lomake (liite 3.) on prosessin konkreettinen työkalu. Prosessiin on hyvä liittää mahdollisuus saada tietoa käsitellystä temasta ja käydä siitä keskustelua. (Raisio & Lindell 2013, 63.) Ideointivaiheessa osallistujat voivat täyttää niin monta lomaketta kuin kokevat tarpeelliseksi. Ideointivaiheen jälkeen seinille kiinnitetään papereita, joihin työryhmät ovat työstäneet käsiteltäviin teemoihin liittyviä kysymyksiä ja väittämiä - ideoita. Dotmocracy-prosessin sääntöjen mukaan jokainen osallistuja voi käyttää vain yhden täplän kussakin esillä olevassa lomakkeessa. Kukin osallistuja allekirjoittaa täyttämänsä lomakkeen, että kukaan ei täytä ylimääräisiä täpliä. Esillä olevia ideoita voivat kaikki kommentoida. Kommen-



teille on varattu lomakkeessa oma tila. Ideoihin ei kuitenkaan tehdä muutoksia enää sen jälkeen, kun lomakkeet ovat seinillä. Tulosten esittämisestä vastaavat prosessien vetäjät. (Diceman 2010, 15; Raisio & Lindell 2013, 63–64.)

### **6.3 Toteutus**

Fokusryhmä kokoontui neljä kertaa opinnäytetyöntekijän johdolla. Tapaamiskertojen sisällöstä oli laadittu suunnitelma etukäteen. (Liite 1.) Seuraavaksi kuvataan tapaamiskertojen kulku.

#### **6.3.1 Ensimmäinen tapaamiskerta**

Ensimmäisellä tapaamiskerralla (13.5.2014) oli kahdeksan yhdistystä mukana. Tapaamisen etenemisessä tekijä käytti aiemmin tekemäänsä suunnitelmaa tapaamiskertaa varten. (liite 1.) Tekijä ja fokusryhmäläiset tutustuivat toisiinsa. Ryhmäläiset tunsivat osittain toisensa. Tutustumiskierros avasi taustoja ryhmäläisistä ja heidän edustamistaan yhdistyksistä. Tekijä kertoi tutkimuksen taustasta, tarkoituksesta ja tavoitteesta tekemänsä PowerPoint – esityksen avulla. Osallistujat saivat materiaalin paperiversiona itselleen. Tekijä referoi jo keräämäänsä materiaalia, josta erityisesti nosti esille ensitiedon kuusi sisältökokonaisuutta (Hänninen 2004): tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen. Tekijä kertoi myös työskentelytavasta, päätöksentekotyökalusta ja -lomakkeesta (liite 3.) ja esitteli jo keräämäänsä vuosikelloluonnoksen. Vuosikelloluonnos sisälsi valtakunnallisesti järjestettävien sairauksien teemaviikkoja ja -päiviä vuosinäkyvässä, huomioiden Vaasan Seudun Yhdistykset ry:een kuuluvat yhdistykset.

Esityksen lomassa ryhmä kävi vilkasta keskustelua omista kokemuksistaan sairaala- ja terveyskeskuskäynneillään. Ryhmän mielestä tutkimusten ja diagnoosin saannin yhteydessä annettuun ensitietoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Ryhmäläisillä oli sekä huonoja että hyviä kokemuksia. Toivottavaa oli saada asiallista, oikeaa ja konkreettista tietoa sekä lääkäreiltä että hoitohenkilökunnalta. Tasalaatuisuus oli toivottavaa. Sairauden alkuvaiheessa annetun informaation toivottiin olevan suunnitelmallista, jolloin eri käyntikerroilla otettaisiin eri asioita esille sekä palattaisiin aiemmin annettuun tietoon. Tämän lisäksi ryhmä näki ensitietoti-

laisuuksien, sopeutumisvalmennuskurssien olevan erityisen hyviä sopeuduttaessa elämään oman sairauden kanssa.

Kokonaisuudessaan fokusryhmä näki työn aiheen olevan hyvä ja ajankohtainen. Ryhmän jäsenet suhtautuivat myönteisesti ajatukseen olla järjestävänä osapuolena informaatiopäivän järjestämisessä. Toisaalta nousi esille, että pienillä potilasyhdistyksillä ei ole resursseja järjestää itse päiviä. Tekijä nosti esille yhteistyömahdollisuuden eri järjestöjen välillä. Ryhmä näki toiminnan mahdollisuutena, mutta myös haasteena. Ryhmästä nousi esille, että yhdistysten välinen yhteistyö on ollut hyvin vähäistä. Yhdistykset ovat toimineet hyvin itsenäisesti omilla resursseillaan. Joidenkin yhdistysten välille oli lähdetty kehittämään yhteistyötä viime aikoina.

Tekijä esitteli tekemänsä vuosikello -luonnoksen ja jakoi sen osallistujille myös paperiversiona. Vuosikellon tarkoituksena on olla työkalu, jonka avulla voi hahmottaa milloin mahdollinen informaatiopäivä olisi hyvä järjestää huomioiden kansallisesti vietettävät sairauksien teemapäivät tai -viikot. Vuosikello nähtiin hyvänä. Vuosikello lähetettiin sähköpostitse ryhmän jäsenille kommentoitavaksi. Kommentit tuli lähettää tekijälle toukokuun loppuun mennessä, että muokattu yhteenveto saadaan mukaan viimeiselle tapaamiskerralle.

Ensimmäisen tapaamiskerran lopuksi toteutettiin aivoriihi, jossa ryhmän jäsenet saivat nostaa esille sillä hetkellä mieleen tulevia asioita, mitä informaatiopäivän tulisi pitää sisällään. Esille nousseita aiheita olivat:

- asiantuntijaluennot tilaisuudessa
- asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota
- koskaan ei saa liikaa tietoa
- potilasnäkökulma tilaisuudessa
- kokemuskouluttajien käyttö
- vertaistuki nostettava esille

Fokusryhmää ei jaettu kahteen pienryhmään vaan sen tekijä jätti seuraavaan kertaan. Illan havaintojen perusteella tekijä suunnitteli ryhmäjaon seuraavalle tapaamiskerralle. Tekijä luopui ajatuksesta nimetä molempiin pienryhmiin henkilö, joka kirjaisi pienryhmän keskusteluista ranskalaisin viivoin yhteenvetoa. Tekijä ko-

ki, että fokusryhmän jäsenillä on tärkeää saada keskittyä pelkästään työn ideointiin ja siihen liittyvään keskusteluun.

### **6.3.2 Toinen tapaamiskerta**

Tapaamiskertojen välillä tekijä oli kirjannut tutkimuspäiväkirjaan havaintoja ja ajatuksia ensimmäisestä tapaamiskerrasta. Tekijä arvioi ensimmäisen kerran tapaamisen onnistumista ja tarkisti sekä suunnitteli seuraavan kerran tapaamista. Tekijä arvioi, että alkuperäisen suunnitelman mukainen äänestys ideoiden pohjalta toisella kerralla tulee siirtymää kolmannelle tapaamiskerralle.

Toinen kerta (19.5.2014) aloitettiin tekijän lyhyellä yhteenvedolla edellisen kerran asioita. Fokusryhmä otti esille epävarmuuden mitä heidän pitäisi tutkimuksessa tehdä ja tuottaa. Näin ollen käytiin lävitse erityisesti työn tavoitteet, päätöksentekotyökalua ja aivoriihen yhteenvedoa. Tämän jälkeen fokusryhmä jaettiin kahteen pienryhmään, jotka lähtivät työstämään ideoita elämää x-sairauden kanssa informaatiopäivän mallin sisältöön ja toteutukseen. Pienryhmissä oli sekä toiminnaltaan suurempia että pienempiä potilasyhdistyksiä. Ryhmille oli varattu kaksi erillistä työskentelytilaa. Molemmat ryhmät saivat 20 päätöksentekolomaketta (liite 3.) ja paksun tussin. Ryhmäläiset valitsivat keskuudestaan kirjurin, joka kirjoitti ryhmän tuottamat ideat päätöksentekolomakkeille - yksi idea yhdelle lomakkeelle. Ryhmäläisiä informoitiin, että he saavat lisää päätöksentekolomakkeita tarvittaessa. Ideointiin oli aikaa kaksi tuntia.

Tekijä kävi molemmissa ryhmissä vuorotellen kuuntelemassa ja kommentoimassa omasta näkökulmastaan keskustelussa olevia ideoita – lisäten ajatuksiaan edelleen pohdittavaksi. Esimerkiksi ideaan asiantuntijaluennot – keitä asiantuntijoita tarvitaan pääsääntöisesti jokaisessa tilaisuudessa riippumatta sairaudesta. Voidaanko informaatiotilaisuuteen ottaa vain muutama asiantuntija ja yhdistysten illoissa – teemailtoina muiden asiantuntijoiden luennot?

Pienryhmät tuottivat aktiivisesti ideoita – ja näkivät mahdollisuuden kehittää toimintaansa järjestöinä. Ryhmäläiset näkivät toiminnan tuovan mahdollisuuden potilasyhdistyksille saada näkyvyyttä ja mahdollisuuden jakaa tasapuolisemmin in-

formaatiota ihmisille riippumatta missä he ovat diagnoosinsa saaneet. Vertaistuen jakaminen informaatiopäivissä nousi vahvasti esille. Tiedonsaannin tärkeyttä korostettiin myös – koskaan ei saa liikaa tietoa ja tietoa pystyy ottamaan sairauden eri vaiheissa erilailla vastaan. Omaisten mukaan saaminen informaatiopäiviin nähtiin erityisen tärkeänä.

Ideointi vei niin paljon aikaa, että äänestäminen siirrettiin seuraavaan tapaamiseen. Tekijä teki tapaamiskerran jälkeen yhteenvedon tuotetuista ideoista ryhmäläisille. Samat ehdotukset yhdistettiin yhdeksi ehdotukseksi. Yhteen veto lähetettiin sähköpostitse kaikille vielä mietittäväksi. Toinen pienryhmä tuotti 10 ja toinen 12 ideaa. Ideoita tuli yhteensä 22, joista kaksi oli fokusoitunut samaan aiheeseen (asiantuntijoiden luennot), joten äänestykseen tuli 21 erilaista ideaa.

### **6.3.3 Kolmas tapaamiskerta**

Tapaamiskertojen välillä tekijä muokkasi alkuperäistä suunnitelmaa, koska toisella tapaamiskerralla ei ehditty ideoiden äänestykseen. Lukiessaan ideoita tekijä totesi, että ne tarvitsevat avausta ennen äänestystä. Tekijä katsoi, että on tärkeää äänestäjien tietää mitä ideoissa on ajateltu - pelkkä idea ei välttämättä kertonut asian sisältöä.

Tekijä oli ennen kolmannen tapaamiskerran (26.5.2014) alkua asettanut päätöksentekolomakkeet valmiiksi toisen huoneen pöydille sattumanvaraiseen järjestykseen äänestystä varten.

Tapaamiskerta aloitettiin työn tarkoituksen ja tavoitteiden kertaamisella. Tämän jälkeen käytiin tekijän johdolla lävitse työstetyt ideat siten, että ryhmäläiset avasivat ideoitaan vielä sanallisesti. Tämä auttoi äänestäjiä, että äänestyksessä tiedettiin mitä ryhmät olivat ideoillaan tarkoittaneet. Esille nousi vielä yksi idea keskustelun yhteydessä – kiireettömyys tilaisuudessa. Idea otettiin mukaan äänestettäväksi ideaksi. Näin äänestettäviä ideoita oli yhteensä 22 ja uusin idea lisättiin äänestettävien ideoiden joukkoon. Tämän jälkeen ryhmäläiset ja tekijä äänestivät ideoista. Jokaisella jäsenellä oli mahdollisuus antaa äänensä jokaiselle idealle laittamalla viiva siihen kohtaan lomaketta mikä parhaiten hänen mielestään kuvaa omaa mie-

lipidettä (täysin samaa mieltä, osittain samaa mieltä, neutraali, eri mieltä tai täysin erimielä – vaihtoehtona myös epäselvä-sarake). Lisäksi äänestäjä kuittasi lomakkeen omilla nimikirjaimillaan äänestetyksi. Taulukossa 3 esitetään ideat ja miten äänestyksen äänet jakautuivat.

Taulukko 3. Ideat ja äänestyksen tulos

	Idea	Täysin samaa mieltä	Osittain samaa mieltä	Neutraali	Eri mieltä	Täysin eri mieltä	Epäselvä	Äänten määrä
1.	Vertaistuki	9	-	-	-	-	1	10/10
2.	X-sairauden asiantuntija haastattelee potilasta	4	4	1	-	-	-	9/10
3.	Kokemuskouluttaja	7	-	3	-	-	-	10/10
4.	Asiantuntijaluennointijat	9	-	-	-	-	-	9/10
5.	Asiantuntijan ohjeistaminen	9	-	-	-	-	-	9/10
6.	Sosiaaliturvan ja kuntoutuksen tietopaketti	8	-	1	-	-	-	9/10
7.	Kiireettömyys	10	-	-	-	-	-	10/10
8.	Lähiomaiselle myös tieto sairaudesta	10	-	-	-	-	-	10/10
9.	Helppokäyttöinen ja jäsennetty malli informaatiopäivästä	9	-	-	-	-	-	9/10
10.	Jokaisen potilaan tulee saada hoitosuunnitelma	9	-	-	-	-	-	9/10
11.	Kerran vuodessa eri sairausryhmille	7	2	-	-	-	-	9/10
12.	Yhdistys avaa ja lopettaa tilaisuuden	10	-	-	-	-	-	10/10
13.	Päivän yhteenveto	9	-	-	1	-	-	10/10
14.	Vaasan sairaanhoitopiirin alueella kielimuuri rikottava. Kielet rikkaus – ei este! yhteistyölle. Ensitetietopäivän toteutuksessa tekniikkaan kiinnitettävä huomio!	9	-	-	-	-	-	9/10
15.	”Kiertävä kirjasto”	3	2	3	-	-	-	8/10
16.	Malli päivästä tiedottamiseen	7	2	-	-	-	-	9/10
17.	Selkeä informaatio päivästä potilaille/asiakkaille – mitä, missä ja milloin	9	-	-	-	-	-	9/10
18.	Workshop keskustelut joihin myös asiantuntijat osallistuvat	6	1	2	-	-	-	9/10
19.	Järjestöt yhdessä sairaanhoitopiirin kanssa järjestävät ensitetietopäivän. Roolijako selkeä.	8	1	-	-	-	-	9/10
20.	Informaatiopäivän päävastuu julkisella terveydenhuollolla	5	2	1	-	2	-	10/10
21.	Julkinen puoli hoitaa tiedotuskustannukset	5	2	2	-	-	-	9/10
22.	Julkinen puoli hoitaa kaikki kustannukset informaatiopäivästä	6	-	3	-	-	-	9/10

Tekijä kävi lävitse äänestyksen tulokset selvät kyllä ja ei tulokset ja tulokset, joissa oli äänestetty tasatulos. Ideat, jotka olisivat saaneet äänestyksessä tasatuloksen, olisi otettu uudelleen fokusryhmän keskusteltavaksi. Osoittautui kuitenkin, että äänestystuloksen mukaan kaikki ideat otettiin mukaan malliin. Äänestyksen tulos osoitti jokaisen idean kohdalle täysin samaa mieltä tai osittain samaa mieltä yhteenlaskettujen äänien tulokseksi enemmistön äänet.

Äänestystuloksen jälkeen käytiin jokainen idea lävitse ja ryhdyttiin muokkaamaan niitä informaatiopäivän malliin sopivaan muotoon. Ideat ja äänestyksen tulos olivat suuntaa-antavia, pohja-ajatuksia mallin työstämiseen. Keskustelun kuluessa osoittautui, että ideoista on hyvä työstää erilaisia malliversioita.

Sairastunut ja hänen läheisensä haluavat mahdollisimman paljon tietoa sairautesta. Ryhmä mietti onko hyvä yrittää saada kaikki mahdolliset asiantuntijat puhumaan informaatiotilaisuuteen. Tilaisuuksissa voi olla erilaisia asiantuntijoita luennoimassa kulloisenkin tilaisuuden teeman mukaan. Vaihtoehtona voi olla myös, että informaatiotilaisuudessa on tietyt asiantuntijat ja muiden aiheeseen liittyvien asiantuntijoiden luennot ovat yhdistyksen omissa illoissa teemailtoina. Näin voi olla mahdollisuus saada uusia ihmisiä mukaan yhdistyksen omiin iltoihin.

Ryhmäläiset keskustelivat vielä ”kiertävä kirjasto” ideasta, mikä oli äänestyksessä saanut vähän epävarman mukaan otettavan tuloksen. Ajatuksena oli, että asiantuntijat ja yhdistyksen asiantuntijat jakavat sen mukaan tietoa mitä kuulijat haluavat kuulla. Kuulijat kiertäisivät eri asiantuntijapisteissä omassa tahdissa ja oman mielenkiinnon mukaan. Asiantuntijoiden ”toimipisteet” olisi nimetty sen mukaan mitä ammattiryhmää he edustavat ja mitkä ovat keskeiset heidän esille ottamat etukäteen sovitut asiat. Ryhmä totesi, että ajatus on hyvä, mutta se vaatii tiloilta ja järjestäjiltä joustavuutta. Mahdollisen suuren osallistujajoukon liikutteleminen on haastavaa ja on vaara, että kuulijat eivät saa haluamaansa tietoa eivätkä ehdi tavata kaikkia asiantuntijoita. Perinteinen luennointi malli luentosalissa koettiin paremmaksi vaihtoehdoksi. ”Kiertävä kirjasto” idea jätettiin pois jatkotyöskentelystä keskustelun tuloksena. Ryhmä totesi kuitenkin, että jossain vaiheessa ideaa voisi kokeilla.

Erityistä keskustelua käytiin järjestöjen mahdollisuudesta käytännössä toteuttaa järjestelyjä. Ideoissa oli mukana julkisen sektorin päävastuu informaatiopäivän järjestelystä. Ryhmäläisillä oli tämä toive edelleen. Keskustelussa todettiin, että siten ei saada alueelle lisää tilaisuuksia eri sairausryhmille. Yhteenvedoksi tuli, että järjestämisen päävastuu voi olla yhdistyksellä, mutta toteutus tulisi tehdä yhteistyössä kyseisen sairausryhmän poliklinikan tai vastaavan kanssa. Tilaisuuden pituudeksi asetettiin korkeintaan neljä tuntia. Tilaisuudella tulee olla puheenjohtaja / vetäjä, joka pitää huolen aikataulusta sekä johdattelee yleisöä mukaan keskusteluun.

Yhdistyksillä on erilaiset mahdollisuudet kattaa tilaisuuden kustannuksia. Erilaisia ehdotuksia ideoitiin yhdessä. Esimerkkeinä esille nousi terveydenhuolto-oppilaitosten kanssa tehtävä yhteistyö – jolloin joku opiskelijaryhmä voisi hoitaa kahvituksen tilaisuudessa ja näin kerätä rahaa esimerkiksi suunnittelemaansa opintomatkaa varten. Tilaisuuden ohjelmassa olisi maininta omakustanne kahvista ja mihin kyseinen raha menee. Yhdistys voi hakea avustuksia yhdistyksen kattoorganisaatiolta, liikkeiltä ja yrityksiltä. Mahdolliset kumppanuussopimuksien solmimiset alueen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa, jossa sovitaisiin asiantuntijaluonnoitsijoiden mukanaolosta työajallaan eikä yhdistys joudu maksamaan luentopalkkioita. Tilaisuuden järjestäminen muualla kuin Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n tiloissa voisi olla mahdollista kumppanuussopimuksella sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa, jolloin tilavuokria ei tarvitsisi maksaa.

Järjestämiseen liittyvissä asioissa keskusteltiin, miten jakaa yhdistyksen sisällä tilaisuuden järjestämisvastuuta. Yhdistyksessä mukana oleville voidaan jakaa erilaisia vastuualueita. Tämä voisi olla myös yksi mahdollisuus tulevaisuudessa saada uusia jäseniä yhdistykseen. Keskustelussa nousi esille myös, esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon oppilaitoksissa opiskelevien oppilaiden halukkuutta osallistua tilaisuuden järjestämiseen, esimerkiksi kahvitusta, yleisissä asioissa auttaminen, ihmisten ohjaaminen ja auttaminen paikalle ja tiedotteiden tekeminen. ”Työnpanoksesta” voisi laittaa esimerkiksi merkinnän omaan ansioluetteloon. Vapaaehtoistyössä kaivataan myös niin sanottua lyhytaikaista apua. Ei aina tarvit-

se sitoutua pitkäjänteiseen auttamistyöhön. Tällainen toiminta voisi sopia nuorille aikuisille.

Tapaamisen päätteeksi sovittiin, että tekijä kokoaa keskustelujen pohjalta tilaisuuden malli-ideoita. Keskustelun aikana tulleiden ideoiden pohjalta tekijä kokosi kolme erilaista mallipohjaa, jotka lähetettiin sähköpostitse ryhmäläisille pohdittavaksi ennen viimeistä tapaamista. Mallit pitivät sisällään tilaisuuden sisällön sekä mallin järjestämiseen liittyvistä tehtävistä sisältöineen ja vastuineen.

#### **6.3.4 Neljäs tapaamiskerta**

Viimeisellä tapaamiskerralla (2.6.2014) käytiin lävitse kolme mallia, joiden sisältö oli eri, mutta toteutusosuus sama. Mallit jaettiin myös paperiversiona osallistujille. Malleihin tehtiin vielä keskustelun pohjalta muutoksia.

Ryhmäläiset nostivat esiin informaatiopäivän yhdistyslähtöisyyden ja katsoivat hyväksi, että yhdistys avaa ja päättää tilaisuuden. Alkuun lisättiin lyhyt yhdistyksen esittely tervetulotoivotusten yhteyteen. Malliluonnoksessa oli kohta oma tarinani ja sen jälkeen kokemuskouluttajan kysymykset oman tarinan kertojalle - näin haettiin vuorovaikutuksellista toteutusta. Ryhmäläiset totesivat kuitenkin, että on hyvä antaa yleisölle mahdollisuus heti esittää kysymyksiä ja ajatuksia oma tarina -osuuden jälkeen. Jos kuitenkin kysymyksiä ei tule, voi tilaisuuden vetäjä toimia kysymysten avaajana. Ryhmäläiset kokivat haasteeksi löytää yhdistyksistä oman tarinan kertojia. Ryhmäläiset asettivat kriteeriksi, että oman tarinan kertojan tulee kertoa tarinansa positiivisessa hengessä, mutta realistisesti.

Asiantuntijaluennoille yhdistys määrittelee ”punaisen langan” - näin pyritään saamaan asiantuntijat puhumaan sovitusta näkökulmasta ja siten, että eri asiantuntijat täydentävät toinen toistaan. Ryhmä katsoi erittäin tärkeäksi ja hyväksi, että luentojen jälkeen on yleisöllä mahdollisuus kysyä muutama kysymys. Tilaisuuksien toivotaan olevan mahdollisimman vuorovaikutteisia.

Vuosikello-luonnos käytiin vielä lävitse. Muutama lisäys oli tullut ryhmäläisiltä. Vuosikello koettiin hyvänä työkaluna mahdollisten informaatiotilaisuuksien järjestämisaikakohtaa päätettäessä.



Ryhmäläiset totesivat, että informaatiopäivän järjestämisprosessi tulee aloittaa edellisen vuoden lopussa, kun tehdään seuraavalle vuodelle toimintasuunnitelmaa. Tuolloin tulee arvioida onko informaatiopäivän järjestäminen mahdollista seuraavana vuonna ja mitä se yhdistykseltä vaatii.

Viimeisen tapaamiskerran keskustelujen pohjalta sovittiin, että tekijä kokoaa keskustelussa tulleet muutokset malleihin ja lähettää ne ryhmän jäsenille vielä hyväksyttäväksi. Hyväksyntä ja mahdolliset kommentit tuli olla tekijällä 19.6.2014 mennessä sähköpostitse. Seitsemän fokusryhmän jäsentä antoi mallien hyväksynnän määräaikaan mennessä. Kaksi jäsentä hyväksyi mallit seuraavalla viikolla 26.6.2014 mennessä. Kaikki hyväksyivät mallit ja totesivat niiden olevan käyttökelpoisia ja niitä voitavan soveltaa oman yhdistyksen tarpeisiin mahdollisen informaatiopäivän järjestämisessä.

#### **6.4 Aineiston analyysi**

Aineiston analyysi etenee aineistonkeruun päätyttyä usein analyttisen ja synteettisen vaiheen kautta. Aineisto luokitellaan analyysivaiheessa ja jäsennetään systemaattisesti teema-alueisiin, koodataan helpommin tulkittavissa oleviin osiin. Tarvitaan useita analyysivaiheita ennen kuin jäsenitys muotoutuu lopulliseen muotoonsa. Synteettisessä vaiheessa on olennaista löytää kantava temaattinen kokonaisrakenne, juoni, joka kantaa koko aineistoa. (Kiviniemi 1999, 77.)

Aineistoa päästään analysoimaan usein vasta esitöiden jälkeen, jossa tarkistetaan kerätty aineisto, onko tarpeellista täydentää tietoja ja järjestetään aineistoa. Aineiston tarkistuksessa katsotaan mahdolliset aineiston virheellisyydet ja puuttuuko tietoa. Dokumenttiaineiston suhteen joskus voi olla tarpeellista esimerkiksi ottaa yhteyttä haastateltavaan annettujen tietojen täsmentämiseksi. Aineiston järjestämisessä laadullisessa tutkimuksessa muodostetaan muuttujia ja aineisto koodataan laaditun muuttujaluokituksen mukaisesti. Koodaamisessa jokaiselle havaintoyksikölle annetaan jokin arvo. (Hirsjärvi ym. 2009, 221–222.)

Kiviniemi (1999, 77–78) ottaa esille Cliffordin (1986) näkökulman, että tutkimuksen tekeminen on selkeästi tutkijan kirjallinen tulkintojen perusteella värity-

nyt tuotos. Tähän peilaten aineiston analyysi ja työstä laadittu raportti ovat tutkijan henkilökohtainen tulkinta tutkittavana olleesta ilmiöstä ja siten henkilökohtaisesti väritynyt.

Tässä toimintatutkimuksena tehdyssä työssä käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista analyysiä, jossa pyrittiin luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, joka vastaa kyseessä olevan tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimustehtävää, tavoitetta. Aineiston analyysiä tehtiin osittain jo tutkimusosuuden aikana, joka kuvaa tässä työssä analyysin vaihetta yksi (Taulukko 3. Ideat ja äänestyksen tulos). Tutkimusosuuden jälkeen analyysi jatkui vaiheittain (vaiheet 2 – 6), joissa aineistoa purettiin osiin ja sen pohjalta samankaltaiset osiot sisällöltään yhdistettiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2004, 102–103.)

**Vaihe 2.** Tutkimusosuuden jälkeen työn aineisto koottiin fokusryhmän aivoriihen tuotoksista, päiväkirjamerkinnöistä, fokusryhmän sisältö- ja toteutusideoista ja teoriaosuuden ensitiedon kuuden sisältökokonaisuuden pohjalta. Aineistot koodattiin ryhmittäin numeroin ja kirjaimin satunnaiseen järjestykseen.

Fokusryhmän *aivoriihen tuotokset* koodattiin kirjaimin:

- a) asiantuntijaluennot tilaisuudessa
- b) asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota
- c) koskaan ei saa liikaa tietoa
- d) potilaan näkökulma tilaisuuteen
- e) kokemuskouluttajien käyttö
- f) vertaistuki nostettava esille

Tapaamiskerroilta fokusryhmän *keskustelusta tehtyjen päiväkirjamerkintöjen* pohjalta koottujen aiheiden aineisto esitettiin kirjaimin g – s.

- g) yhteistyö eri yhdistysten välillä informaatiotilaisuuden järjestämisessä
- h) yhdistys voi toimia järjestävänä osapuolena
- i) yhteistyö sairausryhmän poliklinikan tai vastaavan kanssa
- j) asiantuntijaluennot tilaisuuden teeman mukaan, yhdistys määrittelee ”punaisen langan”
- k) tapaamiskerran pituus korkeintaan neljä tuntia

- l) kustannuksien kattaminen: avustusten hakeminen yhdistysten katto-organisaatioilta, liikkeiltä, yrityksiltä, yhteistyö terveydenhuolto-oppilaitosten opiskelijoiden kanssa
- m) kumppanuussopimus alueen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa yhteistyöstä
- n) yhdistyksen sisällä vastuutehtävät tilaisuuden järjestämisessä
- o) mahdollisuus uusien jäsenten mukaan saamiseen erilaisilla lyhyt aikaisilla auttamistöillä informaatiotilaisuuden toteuttamisessa
- p) tilaisuuden vuorovaikutuksellisuus
- q) oman tarinan kertojan löytyminen voi olla haaste, tarinan kertojan tulee kertoa tarinansa positiivisessa hengessä, mutta realistisesti
- r) tilaisuudella puheenjohtaja yhdistyksestä
- s) vuosikello auttaa järjestämisajankohdan suunnittelussa, suunnittelu tulee aloittaa edellisen vuoden lopulla toimintasuunnitelmaa laadittaessa

Fokusryhmän tuottamat *sisältö- ja toteutusideat* ja niiden äänestystulosaineisto tarkistettiin kolmannen kerran keskustelujen pohjalta ja tulos esitetään taulukossa 4 numeroin satunnaisessa järjestyksessä.

Taulukko 4. Fokusryhmän tuottamat sisältö- ja toteutusideat

Idea	
1.	Vertaistuki
2.	X-sairausten asiantuntija haastattelee potilasta
3.	Kokemuskouluttaja
4.	Asiantuntijaluennoitsijat
5.	Asiantuntijan ohjeistaminen
6.	Sosiaaliturvan ja kuntoutuksen tietopaketti
7.	Kiireettömyys
8.	Lähiomaiselle myös tieto sairaudesta
9.	Helppokäyttöinen ja jäsennetty malli informaatiopäivästä
10.	Jokaisen potilaan tulee saada hoitosuunnitelma
11.	Kerran vuodessa eri sairausryhmille
12.	Yhdistys avaa ja lopettaa tilaisuuden
13.	Päivän yhteenveto
14.	Vaasan sairaanhoitopiirin alueella kielimuuri rikottava. Kielet rikkaus – ei este! yhteistyölle. Ensitietopäivän toteutuksessa tekniikkaan kiinnitettävä huomio!
15.	Malli päivästä tiedottamiseen
16.	Selkeä informaatio päivästä potilaille/ asiakkaille – mitä, missä ja milloin
17.	Workshop keskustelut joihin myös asiantuntijat osallistuvat
18.	Järjestö toimii järjestävänä osapuolena yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa
19.	Rahoitusta haetaan eri instansseista

*Ensitiedon kuusi sisältökokonaisuutta* koodattiin roomalaisin numeroin:

I Tieto, II Toisto, III Tuki, IV Tunteiden ilmaisu, V Toivo ja VI Toimintaan ohjaaminen

**Vaihe 3.** Aineiston koodauksen jälkeen aineisto luokiteltiin vastaamaan teoreettista kysymystä miten ja millainen mahdollisuus potilasyhdistyksillä on olla ensitietoprosessin osana auttamassa potilasta ja hänen omaistaan tiedon ja tuen tarpeessa, joka muotoiltiin tässä vaiheessa työn tarkoituksesta (Taulukko 5.).

Taulukko 5. Luokittelu työn teoreettiseen kysymykseen

<p>Miten ja millainen mahdollisuus potilasyhdistyksillä on olla ensitietoprosessin osana auttamassa potilasta ja hänen omaistaan tiedon ja tuen tarpeessa?</p>	<p>a) asiantuntijaluennot tilaisuudessa  b) asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota  d) potilaan näkökulma tilaisuuteen  e) kokemuskouluttajien käyttö  1. vertaistuki  2. x-sairauden asiantuntija haastattelee potilasta  3. kokemuskouluttaja  4. asiantuntijaluennoitsijat  9. helppokäyttöinen ja jäsennetty malli informaatiopäivästä  11. kerran vuodessa eri sairausryhmille  15. malli päivästä tiedottamiseen  16. selkeä informaatio päivästä potilaille – mitä, missä ja milloin  18. järjestö toimii järjestävänä osapuolena  19. rahoitus haetaan eri instansseista  g) yhteistyö eri yhdistysten välillä informaatiotilaisuuden järjestämisessä  h) yhdistys voi toimia järjestävänä osapuolena  i) yhteistyö sairausryhmän poliklinikan tai vastaavan kanssa  j) asiantuntijaluennot tilaisuuden teeman mukaan, yhdistys määrittelee ”punaisen langan”  l) kustannusten kattaminen: avustusten hakeminen yhdistysten katto-organisaatioilta, liikkeiltä, yrityksiltä, yhteistyö terveydenhuolto-oppilaitosten opiskelijoiden kanssa  m) kumppanuussopimus alueen sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa yhteistyöstä  n) yhdistyksen sisällä vastuutehtävät tilaisuuden järjestämisessä  o) mahdollisuus uusien jäsenten mukaan saamiseen erilaisilla lyhyt aikaisilla auttamistöillä informaatiotilaisuuden toteuttamisessa  q) oman tarinan kertojan löytäminen voi olla haaste, tarinan kertojan tulee kertoa tarinansa positiivisessa hengessä, mutta realistisesti  s) vuosikello auttaa järjestämisajankohdan suunnittelussa, suunnittelu tulee aloittaa edellisen vuoden lopulla toimintasuunnitelmaa laadittaessa  Kuusi ensitiedon sisältökokonaisuutta pohjana</p>
--	--

Luokittelun pohjalta muodostettiin tarkempia teemoja kuvaamaan johtopäätöksiä.

**Vaihe 4.** Koodatun aineiston luokittelun jälkeen aineistoa lähdettiin tarkastelemaan asiayhteyksittäin. Luokitellusta aineistosta nousi esille asiantuntijuus, joka jakautui ammattilaisten ja yhdistyksen asiantuntijuuteen, tilaisuuden järjestämiseen vaikuttaviin asioihin, tietoon ja tukeen ja yhteistyöhön. Näistä aiheista muodostettiin aluksi työn ydinteemat, jotka kuvaavat tarkemmin yhdistysten mahdollisuutta olla toimijana ensitietoprosessissa järjestäen informaatiotilaisuutta. Ydinteemoja syntyi tässä vaiheessa viisi: tieto ja tuki, yhdistyksen asiantuntijuus, ammattilaisen asiantuntijuus, yhteistyö ja toteutus. Ydinteemat saatiin tulokseksi taustateorioista, sisällönanalyysin, teemoittelun ja pelkistämisen keinoin.

Koodausaineiston järjestely ydinteemoihin esitetään taulukossa 6 ja sen jälkeen taulukossa 7 esitetään ydinteemoista esimerkki analysoidusta aivoriin tuotokset aineistosta sanallisessa muodossa.

Taulukko 6. Ydinteemoittain järjestetty koodausaineisto

Ydinteema	Aivoriin tuotokset	Fokusryhmän tuottamat ideat	Fokusryhmän keskusteluaineistosta	Ensitiedon kuusi sisältökokonaisuutta
<b>Tieto ja Tuki</b>	a, c, d, e, f	1, 2, 3, 4, 6, 8, 16, 17	j, p	I, II, III, IV, V, VI
<b>Yhdistyksen asiantuntijuus</b>	c, d, e	1, 2, 3, 5, 8, 12, 13, 16, 17, 18	g, j, n, q, r	I, II, III, IV, V, VI
<b>Ammattilaisen asiantuntijuus</b>	a, c	4, 6, 8, 10, 17, 18	i	I, II, III, IV, V, VI
<b>Toteutus</b>	a, b, c, d, e, f	7, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	g, h, i, j, k, l, m, n, o, p, q, r	I, II, III, IV, V, VI
<b>Yhteistyö</b>	b	14, 17, 18, 19	g, i, l, m, n	I, II, III, IV, V, VI

Taulukko 7. Esimerkki analyysistä sanallisessa muodossa

Ydinteema	Aivoriihen tuotokset
<b>Tieto ja tuki</b>	a) asiantuntijaluennot tilaisuudessa b) asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota c) koskaan ei saa liikaa tietoa d) potilaan näkökulma tilaisuuteen f) vertaistuki nostettava esille
<b>Yhdistyksen asiantuntijuus</b>	c) koskaan ei saa liikaa tietoa d) potilaan näkökulma tilaisuuteen e) kokemuskouluttajien käyttö
<b>Ammattilaisen asiantuntijuus</b>	a) asiantuntijaluennot tilaisuudessa c) koskaan ei saa liikaa tietoa
<b>Toteutus</b>	a) asiantuntijaluennot tilaisuudessa b) asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota c) koskaan ei saa liikaa tietoa d) potilaan näkökulma tilaisuuteen e) kokemuskouluttajien käyttö f) vertaistuki nostettava esille
<b>Yhteistyö</b>	b) asiantuntijat luennoisivat ilman palkkiota

**Vaihe 5.** Ydinteemoja tarkasteltaessa päädyttiin nostamaan kaksi ydinteema: tieto ja tuki sekä yhteistyö yhdistäviksi teemoiksi koko kokonaisuudelle, kun mietitään potilasyhdistyksen mahdollisuutta toimia ensitietoprosessissa, jossa tavoitellaan potilaan ja hänen omaisensa hyvän tiedon ja tuen saantia. Potilas ja hänen omaisensa tarvitsee tietoa ja tukea johon voidaan vastata ensitietoprosessissa yhteistyöllä.

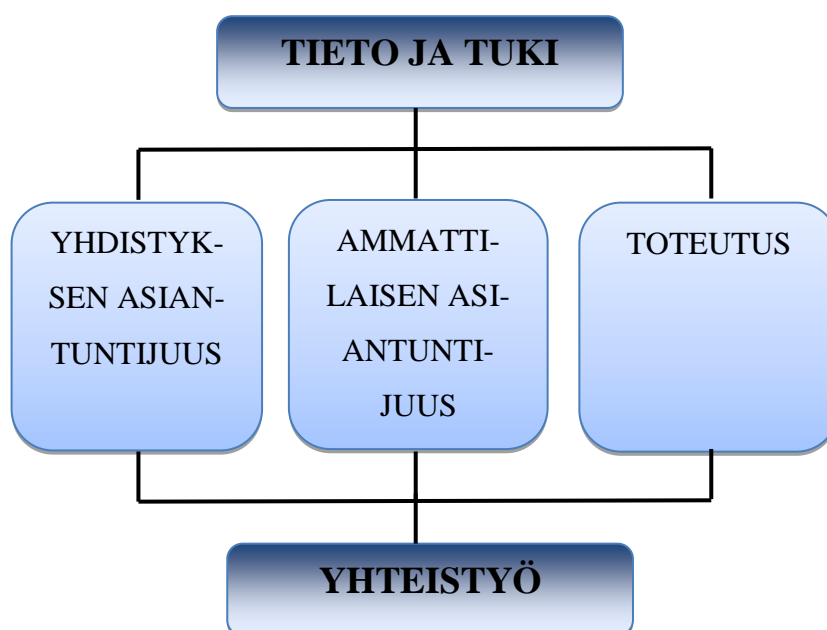
**Vaihe 6.** Lisäksi analysoitiin materiaalin pohjalta hyötynäkökulmia, mitä informaatiopäivän järjestämisellä voidaan saavuttaa ja mihin kokonaisuuteen se liittyy. Taustateoriasta ja tutkimusmateriaalista johdettiin informaatiopäivän järjestämisen neljä hyötynäkökulmaa, joiden taustalla on kansallinen ja kansainvälinen näkökulma:

- 1) hyöty potilaalle ja hänen omaisilleen
- 2) hyöty yhteisölle alueella
- 3) hyöty yhdistykselle
- 4) yhteistyön hyöty yhdistysten välillä ja yhdistysten ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä
- 5) kansallinen näkökulma
- 6) kansainvälinen näkökulma

## 7 TIETOA JA TUKEA YHTEISTYÖLLÄ

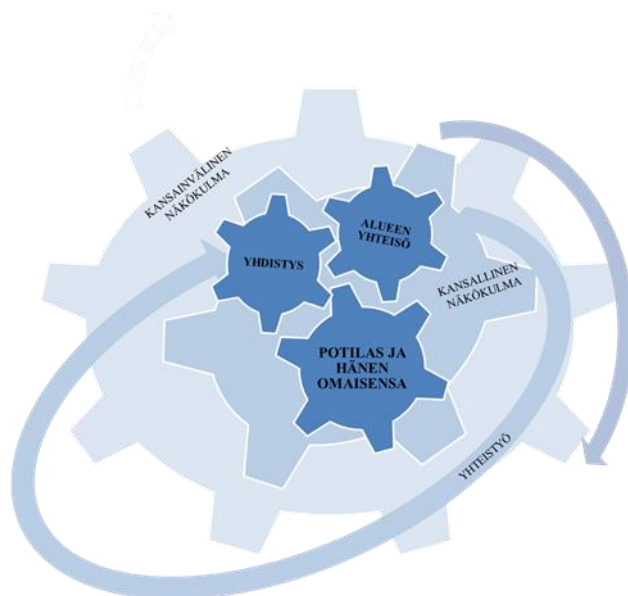
Tämä opinnäytetyö oli toimintatutkimuksen keinoin toteutettu alkuselvitystyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistysten näkökulmasta heidän mahdollisuudesta olla ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajan ominaisuudessa, jakamassa ensitietoa potilaille ja heidän omaisilleen. Työn teoreettinen kysymys käsitteli potilasyhdistyksen mahdollisuuksia olla osana ensitietoprosessia vastaamassa potilaiden ja heidän omaistensa tiedon ja tuen tarpeeseen.

Tutkimustehtävään saatiin vastaus käyttämällä sisällön aineistolähtöistä analyysimenetelmää. Analysoinnilla saatiin tuotettua kaksi yhdistävää luokkaa: sekä tieto ja tuki että yhteistyö. Molemmat yhdistävät luokat ovat olennaisia kolmen ydinluokan toimintojen hyödyntämiselle. Ydinluokat ovat yhdistyksen asiantuntijuus, ammattilaisen asiantuntijuus ja toteutus.



Kuvio 2. Yhdistävät - ja ydinluokat.

Lisäksi tuotettiin neljä hyötynäkökulmaa: 1) hyöty potilaalle ja hänen omaisilleen, 2) hyöty yhdistykselle, 3) hyöty yhteisölle alueella ja 4) yhteistyön hyöty yhdistysten välillä ja yhdistysten ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä, joiden taustalla on kansallinen ja kansainvälinen näkökulma. Näkökulmat esitetään kuviossa 3.



Kuvio 3. Näkökulma ja niiden suhde toisiinsa.

Tutkimuksen tuotoksena (produktiona) syntyi kolme samansuuntaista sisältömallia, joiden toteutusmalli on sama ja lisäksi tuotettiin vuosikello (liitteet 4–7).

## 7.1 Yhdistävät luokat

Työn teoriapohjasta sekä aineiston analyysistä johdettiin työn yhdistävät luokat – tieto ja tuki sekä yhteistyö. Yhteistyön kautta on mahdollisuus auttaa potilasta ja hänen omaisiaan tiedon ja tuen tarpeessa.

### 7.1.1 Tieto ja tuki

Tiedon ja tuen tarve on potilailla pitkäaikaista ja eri aikoina sisällöltään erilaista, potilaan tulee saada rehellistä ja ymmärrettävää tietoa, mutta kaikkea ei ole hyvä kertoa kerralla. Epävarmuuden keskellä hän tarvitsee tukea tähän tunteeseen. Vertaistuki mahdollistaa tunteen, ettei ole yksin sairauden kanssa. Vertaistuki mahdollistaa ajatuksien vaihtamisen ja erilaisen tiedon saamisen. (ks. Näveri 2005; Tuusa 2008)

Fokusryhmä nosti esille muun muassa, ettei koskaan saa liikaa tietoa, erilaista tietoa tarvitaan elämän eri tilanteissa ja lähiomainen tarvitsee myös tietoa läheisensä sairaudesta. Olennaisena osana ryhmä nosti esille vertaistuen, jonka käyttöä olisi



hyvä saada lisättyä erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa, kuten myös kokemuskouluttajien ja kokemusasiantuntijoiden käyttöä.

Fokusryhmän keskustelusta poimittua:

*”Kuntoutusohjaaja on auttanut monessa asiassa sairauteni aikana.”*

*”Itse haluan kaiken mahdollisen tiedon, vaikka voi olla ahdistavaakin tietää mitä mahdollisesti sairauden edetessä tulee tapahtumaan.”*

*”Sopeutumisvalmennuksessa sain hyvää tietoa sairauteeni.”*

*”On ollut hyvä saada yhdistyksessä keskustella samaa sairautta sairastavien kanssa, jotka ymmärtävät millaisessa tilanteessa itse on ollut. Keskustelusta on saanut paljon tukea ja tietoa.”*

Tiedon ja tuen antamisessa potilaalle ja hänen omaisilleen on olennaista huomioida aiemmin esitetyt Hännisen (2004) kuusi ensitiedon sisältökokonaisuutta: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen.

### **7.1.2 Yhteistyö**

Yhteistyössä on useampi näkökulma: yhteistyötä tarvitaan yhdistyksen sisällä sekä yhteistyötä yhdistysten välillä että yhdistysten ja sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden välillä. Työn teoria ja aineiston analyysi tukevat näitä tuloksia.

Yhteistyöllä voidaan parantaa palveluiden laatua ja hyödyntää kaikkien rajallisia resursseja. Yhteistyötä lisäämällä voidaan tukea eri tavoin apua tarvitsevia ihmisiä ja lisätä yhteisöjen ja yhteiskunnan hyvinvointia. (ks. Haapaniemi 2008, IAPO 2014.)

Fokusryhmä näki oleellisena, että informaatiotilaisuus järjestetään yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Yhdistys voi toimia järjestävänä osapuolena, mutta yhteistyöllä saadaan hyvä ja laadukas tieto ja tuki potilaalle ja hänen omaisilleen. Kumppanuussopimukset tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, että toiminta voitaisiin turvata. Kansallisella tasolla Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö korostaa yhteistyön merkitystä.

Fokusryhmän keskustelusta poimittua:

*”Voimme toimia järjestävänä osapuolena, mutta haluamme tehdä sen yhteistyössä kyseisen sairauden poliklinikan kanssa. Mahdollista voisi olla myös käyttää perusterveydenhuollossa olevaa osaamista, sinne ei vain ole kontaktia.”*

*”Meillä ei ole pienenä järjestönä mahdollisuutta järjestää yksin informaatiotilaisuutta. Voisimme kyllä tehdä toisen yhdistyksen kanssa, jonka toiminta liittyy läheisesti omaan yhdistykseen, yhteistyötä ja saada tilaisuus järjestettyä.”*

*”On haastavaa saada omasta yhdistyksestä aktiivisia jäseniä järjestämään tilaisuutta. Vapaaehtoistoimintaan on hyvä saada selkeitä tehtäviä, jotka voivat auttaa kehittämään erilaista yhteistyötä yhdistyksen sisällä.”*

*”Kieliongelma pitäisi pystyä ylittämään. Toki sairastunut haluaa omalla äidinkielellään tukea ja neuvoa, mutta jotenkin olisi tätä muuria saatava madallettua. Nyt on useista samoista sairausryhmistä kaksi eri yhdistystä – suomen ja ruotsinkielinen. Voimia olisi tärkeä yhdistää!”*

## **7.2 Ydinluokat**

Yhteistyöhön ja potilaalle ja hänen omaiselleen tarjottuun parhaaseen mahdolliseen tukeen tarvitaan sekä yhdistyksen että sosiaali- että terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntijuus sekä itse tapahtuman toteutus.

### **7.2.1 Yhdistyksen asiantuntijuus**

Yhdistysten monipuolista asiantuntijuutta voidaan käyttää informaatiopäivän järjestämisessä ja sisällön tuottamisessa. Yhdistys tarjoavat apua ja tukea vapaaehtoistoiminnan, vertaistuen ja erikoistuneen osaamisen kautta. Erikoistunutta osaamista edustavat koulutetut vertaistukijat, kokemuskouluttajat ja kokemusasiantuntijat. Toiminta perustuu yhdistyksissä sekä ammatilliseen että kokemukseen perustuvaan asiantuntemukseen. (ks. Möttönen & Niemelä 2005, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys ry 2011.)

Fokusryhmä nosti esille yhdistyksen vahvuutena päivän järjestämisessä vertaistuen jakamisen, jossa heillä on vahva osaaminen. Yhdistyksellä on tieto potilaana olosta, joten heiltä löytyy asiantuntijuutta potilaana olemisen näkökulmaan. Informaatiotilaisuuden sisällölle mietitään ”punainen lanka”, jonka mukaan ohjelma rakentuu. Tässä yhdistyksen asiantuntijuus on tärkeää, heillä on tieto mitä ja millaista tietoa informaatiotilaisuuksissa olisi hyvä jakaa.

Fokusryhmän keskustelusta poimittua:

*”Yhdistyksen järjestämän informaatiopäivällä on mahdollisuus tarjota vähän erilaista näkökulmaa sairauden kanssa elämiseen.”*

*”Kun informaatiopäivän sisältö on yhdistyksen suunnittelema – tilaisuuden punainen lanka – antaa mahdollisuuden ns. faktatiedon rinnalle nostaa vahvemmin vertaistuen ja potilaana elämiseen liittyvät asiat.”*

*”Ammattilaisillakin olisi opittavaa yhdistyksen asiantuntijuudesta”*

Hännisen (2004) kuusi ensitiedon sisältökokonaisuutta on yhdistyksen asiantuntijuuden taustalla - tietoa ja taitoa millaista ja miten tietoa ja tukea tulisi antaa. Tämä asiantuntijuus on hyödyllistä informaatiopäivää järjestettäessä.

### **7.2.2 Ammattilaisen asiantuntijuus**

Asiantuntijaluentoja toteuttamisessa tarvitaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoita. Asiantuntijat luennoivat yhdistykseltä saatujen ohjeiden ja näkökulman mukaan – tilaisuuden punainen lanka on tärkeä myös ammattilaiselle. Hännisen (2008) kuusi ensitiedon sisältökokonaisuutta on myös tärkeä pohja ammattilaiselle.

Fokusryhmän keskustelusta poimittua:

*”On tärkeää, että ammattilaisten luennot ovat linjassa toistensa kanssa”.*

*”Luennoijalla tulee olla myös taito luennoida.”*

### **7.2.3 Toteutus**

Informaatiopäivän toteutus vaatii yhdistykseltä suunnittelemista. Kumppanuussopimukset tarvitaan mahdollisen toisen yhdistyksen kanssa ja sosiaali- ja tervey-

denhuollon kanssa. Yhteistyö myös sosiaali- ja terveydenhuolto-oppilaitosten kanssa voi olla mahdollista erityisesti järjestelyihin liittyvissä asioissa. Rahoitus tulee järjestää, samoin luennoitsijat, tila ja ilmoitukset tilaisuudesta. Toteutuksessa oleellista on tilaisuuden kiireettömyys ja vuorovaikutuksellisuus. Tilaisuus ei saa olla ajallisesti liian pitkä ja rytmitetty siten, että osallistujat jaksavat olla tilaisuuden loppuun saakka.

Fokusryhmän keskustelusta poimittua:

*”Mallit toimivat hyvinä työkaluina tilaisuuden järjestämiseen.”*

*”Otan tämän yhdistyksen hallituksen kokoukseen käsiteltäväksi, miten meidän yhdistys voisi lähteä tätä toteuttamaan.”*

*”Vaasan Seudun Yhdistys ry voisi olla linkki ainakin alussa, miten saataisiin eri yhdistysten informaatiopäivät käyntiin. Kumppanuussopimukset olisi hyvä laatia keskitetysti eikä jokainen yhdistys erikseen.”*

*”Ponnisteluja tarvitaan päivän järjestämiseen, mutta olisi hieno lisä potilaille tarjottaviin palveluihin.”*

### **7.3 Hyötynäkökulmat**

Tekijä näki työstä johtamansa hyötynäkökulmat informaatiopäivän järjestämiselle oleellisena tuloksena työlle, tarkasteltaessa alkuselvityksen tärkeyttä. Hyötynäkökulmien taustalla on kansallinen ja kansainvälinen näkökulma, joissa sekä sosiaali- ja terveysministeriö sekä Euroopan Unioni korostavat kolmannen sektorin mukana oloa kehittämissyhteistyössä elävän ja osallistavan kansalaisyhteiskunnan toteuttamisessa. (ks. STM 2003, STM 2011, Matthies 2007.)

#### **7.3.1 Hyöty potilaalle ja hänen omaisilleen**

Tilaisuudella saadaan yksi lisäpalvelu potilaalle ja hänen omaisilleen heidän tiedon ja tuen tarpeeseensa ensitietoprosessissa. Potilas ja omainen saavat tietoa itse sairauden lisäksi yhdistyksen toiminnasta ja sieltä saatavasta tiedosta ja tuesta. Potilaalla ja hänen omaisillaan on mahdollisuus osallistua halutessaan yhdistyksen toimintaan jatkossakin.

### **7.3.2 Hyöty yhdistykselle**

Yhdistyksen on mahdollisuus saada näkyvyyttä toimintaansa ja rekrytoida uusia jäseniä yhdistykseen. Yhdistyksen sisällä voidaan kehittää uudenlaista toimintaa erilaisten vastuutehtävien kautta. Uudenlainen toiminta voi kehittää yhdistyksen toimintaa. Vapaaehtoisille, jotka haluavat vain lyhytaikaisesti olla mukana tarjoutuu yksi tilaisuus osallistua yhdistystoimintaan.

### **7.3.3 Hyöty yhteisölle alueella**

Toiminta voi lisätä ja vahvistaa paikallista osallistumiskulttuuria. Tämä mahdollistaa myös ongelmien ja uusien tarpeiden päivittämisen. (ks. Matthies 2007.)

Voidaan myös ajatella, että yhdistystoiminta saa uudenlaista näkyvyyttä, koska tilaisuuksista pyritään informoimaan muun muassa paikallislehdissä ja tilaisuuksien toteutus olisi yhteydessä kansallisiin sairausryhmän viikkoihin tai päiviin. Näkyvyys voi lisätä kiinnostusta yhdistyksistä alueella.

### **7.3.4 Yhteistyön hyöty**

Yhteistyössä eri toimijoiden kanssa autetaan tarjoamaan potilaille ja heidän omaisilleen sekä yhdistysten että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille parasta tietoa terveydestä, sairaudesta ja elämänlaadusta. Yhteistyön perusta on vuorovaikutuksessa. Yhdistysten välillä mahdollistetaan yhteistyön tekeminen ja voimien yhdistäminen, jolloin toiminta voi olla myös kustannustehokkaampaa. (ks. IAPO 2014.) Yhteistyötä tarvitaan yhdistyksen sisällä, yhdistysten välillä ja yhdistysten ja sosiaali- ja terveydenhuollon välillä.

Yhteistyön rakentumisella voidaan lisätä ymmärrystä ja käsitystä eri osapuolten tarpeista ja odotuksista. Haasteita eri sidosryhmien kanssa voivat olla erilaiset odotukset ja tavoitteet, eri toimijoiden itsenäisyys ja missä toiminnan rajat ovat. Yhteistyön rakentamisessa voidaan lähteä eräänlaisesta puhtaan pöydän neuvottelutilanteesta. Yhteisesti katsotaan mitä alueella oikeasti tarvitaan ja mikä taho siihen pystyy parhaiten. Tässä nähdään sivutuotteena mahdollisuuden syntyä uuden-

laista osallistumista ja palvelujen demokratisoitumista paikallisella tasolla. (ks. IAPO 2014; Matthies 2007.)

### **7.3.5 Kansallinen ja kansainvälinen näkökulma**

Kansallisena näkökulmana voidaan katsoa Sosiaali- ja terveystalouden strategiat 2015 – ohjelman esille ottamaa yhteistyötä kuntien ja kolmannen sektorin välillä, jolloin palvelujen laatu pyritään turvaamaan eri toimijoiden yhteistyönä. (ks. STM 2006, 6–19.)

Kansainvälisesti katsottuna EU:n politiikassa toivotaan kansalaisjärjestöjen tuottavan hyvinvointipalveluja nykyistä laajemmin. Tässä on kuitenkin ristiriita, koska ei ole voitu osoittaa kansalaisjärjestöjen tuottamien palveluiden olevan taloudellisesti halvempia. Lisäksi toiveena on EU:n tasolla, että kansalaisjärjestöjen roolit ja toiminnot olisivat vahvempia elävän ja osallistavan kansalaisyhteiskunnan toteuttamisessa (ks. Matthies 2007, 66.)

## **7.4 Tuotos – Informaatiopäivä: Elämää x-sairauden kanssa**

Työn tuotoksena eli produktiona syntyi kolme samansuuntaista mallia Elämää x-sairauden kanssa - informaatiotilaisuudesta, sen sisällöstä ja järjestämisestä. Kaikilla malleilla on samanlainen malli järjestämisestä (liitteet 4–6). Lisäksi tuotoksena syntyi vuosikello, jonka tarkoituksena on helpottaa tilaisuuksien synkronointia Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n toiminnassa sekä yksittäisen yhdistyksen suunnittelun työkaluna (liite 7).

### **7.4.1 Mallin sisältö**

Sisällöllisesti mallit ovat samansuuntaisia. Sisältöosuus pitää sisällään selkeästi yhdistyksen tuoman ammatillisuuden ja erikseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillisuuden. Ero mallien välillä on asiantuntijaluentojen määrällä ja tilaisuuden sisällön toteutusjärjestyksellä. Oleellisin ajatuksellinen ero on järjestetäänkö asiantuntijaluennot vain tilaisuudessa vai järjestääkö yhdistys lisäksi teemailtoja, joissa on asiantuntijaluentoja.

Mallissa yksi tavoitteena on saada paljon asiaa tilaisuuteen ja asiantuntijaluennot valitaan kyseisen illan teeman mukaan. Asiantuntijaluentoja olisi neljä. Mallissa kaksi olisi kolme asiantuntijaluentoa ja muiden asiantuntijoiden luennot järjestettäisiin yhdistyksen teemailloissa. Tällä pyritäisiin saamaan potilaita ja heidän omaisiaan mukaan tutustumaan aktiivisemmin yhdistykseen ja sen toimintaan. Mallissa kolme olisi kolme asiantuntijaluentoa kyseisen tilaisuuden teeman mukaan. Yhdistyksen osuudet ovat samanlaiset jokaisessa mallissa.

#### **7.4.2 Järjestäminen**

Toteutusmalli on työkalu yhdistykselle, miten ja mitä järjestämisessä tulee ottaa huomioon sekä toteutuksen sisältö. Yhdistyksiltä tuli toive jonkinlaiseen työkaluun, joka helpottaisi heitä informaatiotilaisuuden järjestämisessä. Mallissa olevat asiat nousivat tapaamiskertojen keskusteluista. Mallissa on kuvattu järjestämiseen kuuluvat tehtävät ja niiden sisältö sekä vastuutaho tai -henkilö jokaiselle tehtävälle. Samalla syntyi myös mahdollisesti käyttökelpoinen malli nimetä yhdistykseen erilaisia vastuuhenkilöitä tai mahdollisesti hankkia kyseistä tapahtumaa varten vapaaehtoishenkilö, joka haluaisi ottaa vastaan vastuutehtävän. Työkalua voidaan käyttää myös niin sanottuna tarkistuslistana tilaisuuden järjestämisessä.

Keskeiset järjestämiseen liittyvät tehtävät ovat kumppanuussopimusten laatiminen, suunnittelukokouksen järjestäminen, yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa järjestelyistä, tilaisuuden tiedotuksen järjestäminen, tilajärjestelyt, kustannukset, kahvitus ja palautteet.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämä toimintatutkimuksena tehty alkuselvitystyö Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kanssa oli mielenkiintoinen prosessi. Tavoitteena oli selvittää miten yhdistykset voivat olla ensitietoprosessin osana jakamassa ensitietoa potilaille ja heidän omaisilleen. Työn tuloksena saatiin informaatiopäivän toteutusmallit, joita hyödyntäen voi olla mahdollisuus toteuttaa päivien suunnittelua yhteistyöllä eri toimijoiden kanssa potilaiden ja heidän omaistensa parhaaksi. Työssä pyrittiin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja toteuttamaan työ luotettavasti ja eettisesti.

### 8.1 Keskeiset tulokset

Tämän toimintatutkimuksena tehdyn alkuselvitystyön tarkoituksena oli selvittää Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistysten näkökulmasta heidän mahdollisuutensa olla ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajana, jakamassa ensitietoa potilaalle ja hänen omaisilleen. Työn teoriaosuudessa nostetaan esille miten kansalaisyhteiskunnassamme on nähtävissä huolten vyyhti, jossa on nähtävissä muun muassa palvelujen saatavuuden, elävän yhteisöllisyyden ja yhteisten rahojen riittävyys. Näiden ongelmien ratkaisussa korostetaan kansalaisjärjestöjen (yhdistysten) tärkeää osuutta. Yhdistysten tehtäväkentässä on keskeistä tuen ja avun tarjoaminen vaikeuksissa oleville ihmisille. Potilaiden ja heidän omaisten arjen kysymyksiin pystytään antamaan tietoa ja tukea. Yhdistykset ovat paikallisella tasolla vaikuttajia, joilla on mahdollisuus yhteistyön luomiseen kuntien ja järjestöjen (yhdistysten) välille kansalaisten hyväksi.

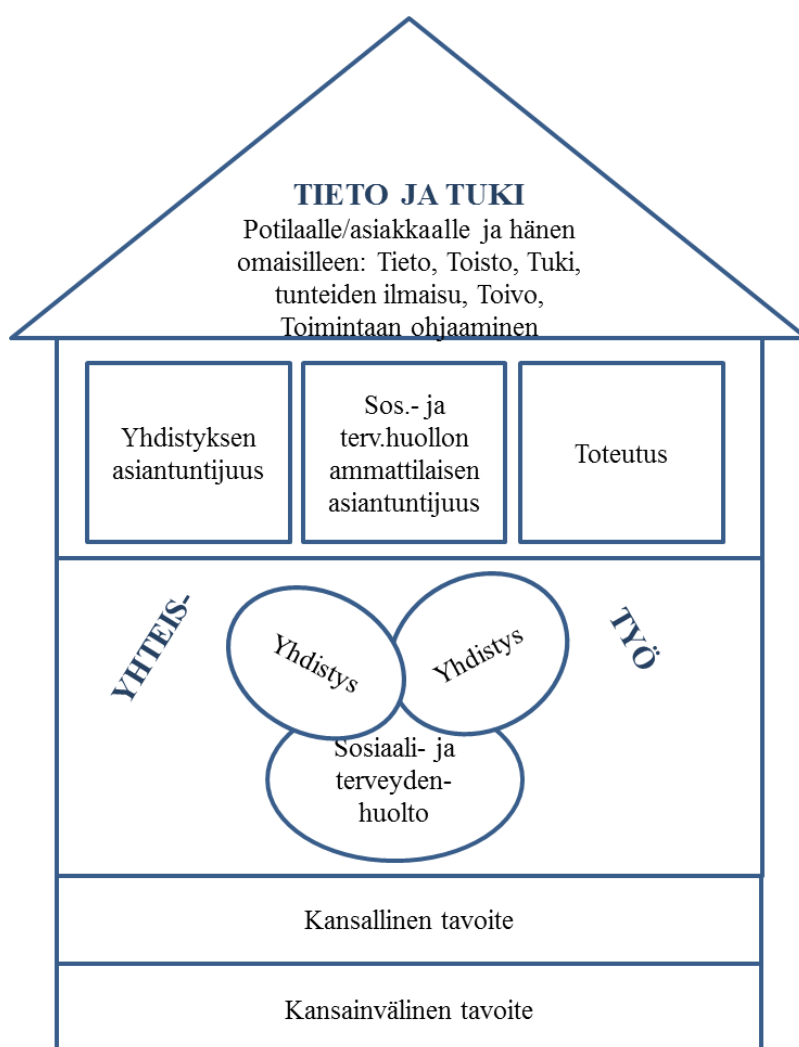
Työn teoria osuuden kumppanuuden ja yhteistyön näkökulma tukee työssä saatuja keskeisiä tutkimustuloksia. Työn keskeiset tulokset osoittavat, että potilaalle ja hänen omaisilleen suunnattu tieto ja tuki voidaan toteuttaa monipuolisella yhteistyöllä paikallisella tasolla potilasyhdistyksen näkökulmasta, jossa yhdistyvät yhdistyksen ammatillisuus, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ammatillisuus ja itse tilaisuuden toteutus. Yhdistyksen on hyvin haastavaa ja hankalaa lähteä ilman kantavaa yhteistyötä järjestämään informaatiotilaisuuksia. Yhteistyötä tarvitaan yhdistyksen sisällä, yhdistysten välillä ja sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa.



Tutkimuksen tuotoksena syntyneet informaatiopäivän kolme mallia sisältävät yhdistyksen ammatillisuuden ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ammatillisuuden näkökulmat. Mallit antavat mahdollisuuden Vaasan Seudun Yhdistykset ry:lle ja sen yhdistyksille lähteä miettimään informaatiopäivän järjestämisen mahdollisuutta.

Kuviossa 4 esitetään kooste tutkimuksen tuloksista yhdistyksen mahdollisuuteen toimia ensitietoprosessin osana, informaatiopäivän toteuttajana, jakamassa tietoa ja tukea potilaalle ja hänen omaisilleen.

Kuvio 4. Informaatiotilaisuuteen keskeisesti vaikuttavat tekijät.



Informaatiopäivien mahdollinen toteutuminen mahdollistavat paikallisella tasolla yhden yhteistyömuodon sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Toteutuminen on

myös linjassa kansallisen Sosiaali- ja terveysministeriön vision kanssa kolmannen sektorin ja julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön lisäämisestä. Yhteistyön rakentaminen on myös linjassa kansainvälisen potilasjärjestöyhdistyksen (IAPO) linjausten kanssa.

Toteutuessaan informaatiopäivien järjestämisestä on tavoiteltavissa selvä hyöty kaikkien osapuolten osalta. Ensisijaisesti tavoitteena on saada potilaille ja heidän omaisilleen yksi lisäpalvelu tiedon ja tuen tarpeeseen ensitietoprosessissa. Annetun tiedon ja tuen voi olettaa lisäävän potilaiden ja heidän omaistensa turvallisuuden tunnetta pärjätä sairauden kanssa arkielämässä. Alueen yhteisölle tilaisuudet voivat lisätä paikallista osallistumiskulttuuria, jossa yhdistyksillä on mahdollisuus saada lisää osallistujia yhdistystoimintaan ja yhteisöllisyys kasvaa. Yhdistysten on mahdollisuus kehittää omaa yhdistyksen sisäistä toimintaa sekä luoda lisää yhteistyötä yhdistysten välille ja sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Vuorovaikutus lisää eri toimijoiden välistä ymmärrystä toinen toisensa toiminnasta, joka auttaa toimimaan yhdessä potilaiden ja heidän omaistensa hyväksi.

Yhteistyönrakentamisen taustalla on myös kansainvälisesti ja kansallisesti esille nostettu eri toimijoiden välinen yhteistoiminta, jossa autetaan tarjoamaan potilaille ja heidän omaisilleen laadukasta ja parasta tietoa terveydestä, sairaudesta ja elämänlaadusta.

## **8.2 Suositukset ja jatkotutkimusaiheet**

Toteutuakseen informaatiotilaisuus tarvitsee yhteistyöhön sekä yhdistyksen ammatillisuuden että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ammatillisuuden. *Yhdistysten välisen yhteistyön rakentaminen* antaa mahdollisuuden koota resursseja ja informaatiotilaisuuksien järjestämiseen. *Yhteistyön rakentaminen sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa yhteistyösopimuksilla* antaa toiminnalle mahdollisuuden saada asiantuntijoita luennoimaan ja jatkuvuuden toiminnalle. *Yhdistyksen sisälle* on mahdollisuus kehittää *erilaisia tehtäviä* - vastuutehtäviä eri ihmisille. Näin voidaan saada uudenlaista mielenkiintoa yhdistystoimintaan ja saada yhdistystoimintaan mukaan uusia ihmisiä.

Tästä työstä on mahdollisuus tehdä jatkotutkimus, jossa lähdetään kartoittamaan yhteistyön mahdollisuuksia sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Mahdollisuus on kartoittaa tehtyyn alkuselvitykseen viitaten sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa heidän tahtotilaansa sekä lähteä testaamaan mallia, jonkin yhdistyksen kanssa. Erikseen olisi mielekästä tehdä jatkotutkimuksena kysely informaatiotilaisuuden hyödyistä ja kehittämisideoista potilaille ja heidän omaisilleen muutaman informaatiotilaisuuden toteutumisen jälkeen.

### 8.3 Työn luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuudesta selviää, että laadullisen tutkimuksen *luotettavuuden* arvioinnissa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimus on kokonaisuus, joka tulee huomioida luotettavuuden arvioinnissa. Tutkimuksen johdonmukaisuudella on merkitystä. Tutkimusprosessin eri osuudet tulee olla tehty huolellisesti, mutta myös niiden suhde toisiinsa nähden tulee myös toimia. Tutkimuksen arvioinnissa on huomioitava muun muassa tutkimuskohde ja tutkimuksen tarkoitus, miten aineisto kerättiin ja miksi tähän ratkaisuun päädyttiin, tutkimuksen tiedonantajat eli miten tutkimukseen osallistujat valittiin ja miten heitä lähestyttiin, miten aineisto analysoitiin ja miten tuloksiin ja johtopäätöksiin tultiin, tutkimuksen luotettavuus sekä tutkimuksen eettisyys. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteutumisesta. Tarkkuus on olennaista tutkimuksen kaikissa vaiheissa. (Hirsjärvi, yms. 2009, 231–233; Tuomi & Sarajärvi 2004, 131–140.)

Tämän työn eri luvuissa on pyritty selvittämään ja perustelemaan tutkimuskohteen, sen tarkoitukseen, aineistonkeruuseen ja fokusryhmän valintaan liittyvät seikat mahdollisimman hyvin. Työssä pyrittiin takaamaan tutkimuksen luotettavuutta myös hyvällä ja tarkalla työn suunnittelulla, kirjaamisella ja analyysin kuvauksella. Työn kehittämisprosessin eteneminen on pyritty kuvaamaan selkeästi ja johdonmukaisesti. Tutkimuksessa saatua aineistoa on käsitelty ja käytetty sellaiseen muuntelematta.

Tutkimuksen onnistumisen näkökulmasta kriittisiä kohtia olivat tutkijan oma osallistuminen tutkimukseen. Päiväkirjamerkintöjen teko toteutui heti tapaamiskerto-

jen jälkeen, mutta se oli kuitenkin tekijän muistinvarassa. Luotettavuutta olisi voinut lisätä toisen henkilön mukana olo, jonka tehtävänä olisi ollut tapaamisten aikana kirjata havaintojaan. Näiden havaintojen ja tekijän päiväkirjamerkintöjen vertaaminen olisi voinut vielä lisätä työn luotettavuutta.

Tekijä pyrki olemaan puolueeton ja auttamaan ryhmäläisiä ideoimaan erilaisia vaihtoehtoja, tekemään päätöksiä ja ratkaisemaan ongelmia informaatiopäivään liittyen. Mahdollisuutena oli, että tekijä saattoi kuitenkin omilla sanavalinnoillaan ja esille tuomillaan ajatuksilla, ohjata ryhmäläisiä tiettyyn haluamaansa suuntaan. Tekijän tarkoituksena oli kuitenkin avata erilaisia näkökulmia käsiteltävään aiheeseen, josta ryhmäläiset itse tekivät omat johtopäätökset ja ratkaisut. Dotmocracy – päätöksenteko työkalu mahdollisti jokaiselle ryhmäläiselle mahdollisuuden äänestää oman näkemyksensä mukaan esillä olleita ideoita, mikä lisäsi työn luotettavuutta.

Tutkimuksen *eettinen* pohtiminen on osa koko tutkimusprosessia, joka koostuu tutkimusaiheen valinnasta aina tutkimustulosten raportointiin asti. Helsingin Julistus, ETENE eli terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, TENK eli Tutkimuseettinen neuvottelukunta sekä lainsäädäntö ohjaavat Suomessa tieteellisen tutkimuksen eettisyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–227.)

Eettinen toiminta on tutkimuksessa tärkeää. Tutkimukseen osallistujien on tiedettävä osallistumisen olevan sekä vapaaehtoista että tutkimukseen osallistujien anonymiteettiä suojellaan. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimukseen osallistuvan henkilöllisyys salataan. Tutkimuksessa on eettisyyden kannalta tärkeää myös luottamuksellisuus tutkimusaineiston käsittelyssä ja säilyttämisessä. Tutkimuksen luottamuksellisuuden varmistamisessa on tärkeää tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin säilyttäminen. Jokaisen tutkijan velvollisuutena on luottamuksellisuuden takaaminen tutkimuksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–221.)

Tässä tutkimusprosessissa on pyritty noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksesta tehtiin Vaasan ammattikorkeakoulun mallin mukainen opinnäytetyön yhteistyösopimus Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kanssa. Yhteistyösopi-

muksen jälkeen tekijä laati tutkimussuunnitelman, joka esiteltiin Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n järjestöpäällikölle. Tutkimukseen kutsuttiin mukaan Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n yhdistyksistä fokusryhmä asetettujen kriteerien pohjalta. Järjestöpäällikkö auttoi yhdistysten valinnassa. Yhdistyksille lähetettiin kutsu kirjeenä (liite 2.). Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkijan tausta. Tutkimukseen osallistuvat yhdistykset osallistuivat vapaaehtoisesti tutkimukseen ja yhdistysten edustajien anonymiteettiä suojeltiin. Työn raportissa ei voi tunnistaa ketään henkilöä eikä mitään yksittäistä yhdistystä.

Tapaamiskertojen aikana syntyvä sekä paperinen että sähköinen materiaali, päätöksentekolomakkeet ja tekijän tekemät muistiinpanot olivat vain tekijän saatavilla ja käytössä opinnäytetyön teon ajan. Tämän jälkeen ne tuhottiin asianmukaisella tavalla.

#### **8.4 Työn anti**

Opinnäytetyö on ollut tekijälle haastava, mutta antoisa oppimiskokemus. Tutkimusmenetelmää valitessa tekijä näki työn mahdollisuuden muuttaa olemassa olevaa toimintaa, jolloin olisi mahdollisuus saada potilaille ja heidän omaisilleen tarjottua tulevaisuudessa uusi palvelumuoto ensitietoprosessissa.

Työn suunnitteluvaiheessa tehty SWOT-analyysi (Taulukko 1.), osoitti työn alkuvaiheessa nähdyt työhön liittyvät vahvuudet, heikkoudet, mahdollisuudet ja uhat. Vahvuudet ja mahdollisuudet pysyivät vahvuuksina ja mahdollisuuksina työn edetessä. Vaasan Seudun Yhdistykset ry ja sen yhdistykset ovat olleet innokkaasti mukana tutkimusosuudessa ja heidän näkemyksensä ovat olleet kantavana voimana työssä. He sekä tekijä näkevät suunnitellulle toiminnalle mahdollisuuden toteutua, mutta se vaatii vielä eteenpäin työstämistä erityisesti yhteistyön käynnistämistä eri yhteisöjen kanssa.

Työn uhat eivät toteutuneet, vaan työ sai yhdistykset kiinnostumaan aiheesta ja tutkimusosuudelle löytyi aikaa yhdistyksistä. Heidän innostunut vastaanottonsa oli tekijälle antoisa kokemus. Tutkimukseen osallistujat kokivat myös saaneensa toi-

minnasta uudenlaisia ajatuksia ja mahdollisuuksia oman toimintansa kehittämiseen.

Työn heikkouksien osalta lähdemateriaalia ei ollut suoraan saatavilla, koska vastaavanlaista toimintaa ei ole olemassa, jossa paikallinen yhdistys toimii järjestävänä organisaationa yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Muuten aiheeseen liittyen löytyi lähdemateriaalia. Lähdemateriaali rajattiin pääasiallisesti suomenkieliseen materiaaliin. Kansainvälistä materiaalia läpikäydessä tekijä törmäsi erilaisiin kolmatta sektoria käsitteleviin käsitteisiin, jolloin oli vaikeaa yhdistää niitä Suomessa tapahtuvaan toimintaan.

Työ oli alkuselvitystyö, jollaisena se haluttiin pitää. Tekijä arvio hyödylliseksi ensin kartoittaa ideoimaansa ajatusta yhdistyksen vetovastuusta informaatiotilaisuuksien järjestäjänä. Tämän jälkeen on mahdollisuus lähteä työstämään myöhemmässä vaiheessa yhteistyön rakentamista ja mallin testaamista Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n ja sen yhdistysten toimesta. Tekijä arvio, että työn tekeminen sekä yhdistysten että sosiaali- ja terveydenhuollon keskuudessa ei olisi antanut sitä arvoa, joka nyt saatiin kartoittamalla ensin mitä ja miten yhdistyskenttä näkevät toiminnan olevan mahdollista. Oleellista oli myös potilaiden yhdenvertaisuus tiedon ja tuen saannin suhteen. Painopiste on ollut erikoissairaanhoidossa hoitoa saaneilla potilailla. Toisaalta yhdistysten tulisi tavoittaa mahdollisuuksien mukaan koko sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä olevat potilaat ja päinvastoin.

Informaatiotilaisuuksien järjestämisestä nähdään selkeä hyöty, kuten tuloksissa esitetään. Informaatiotilaisuudella on mahdollisuus olla yksi lisä paikallisella tasolla potilaalle ja hänen omaisilleen tarkoitetuissa palveluissa ensitietoprosessissa. Potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat paljon tietoa sairautensa aikana – itse sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Eri elämänvaiheissa tarvitaan erilaista tietoa, johon voidaan vastata erilaisilla ensitiedon tilaisuuksilla. Jos tilaisuuksia ei syystä tai toisesta saada järjestettyä, toisin sanoen jos yhteistyötä ei saada rakennettua, jatkuu toiminta entisenlaisena. Potilaat ja heidän omaisensa ovat nykyisen saatavilla olevan tiedon ja tuen varassa ja samalla toive paremmasta on edelleen olemassa.

## LÄHTEET

Anheier, K. H. 2005. Nonprofit Organizations. Theory, management, policy. Taylor and Francis e-Library.

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Artefakta 16. Akaatiimi Oy. Hamina.

Diceman, J. 2010. Dotmocracy Handbook. Version 2.2 (colour). Viitattu 1.3.2014. <http://dotmocracy.org/handbook>

Epilepsialiitto 2014. Yhdistykset. Viitattu 28.8.2014. <http://www.epilepsia.fi/yhdistykset>

Haapaniemi, H. 2008. Terveysjärjestöille näkyvyyttä. Sairaanhoidajaliitto. Sairaanhoidaja-lehti 12/2008. Artikkelit. Viitattu 12.8.2014. [https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/12\\_2008/artikkelit/terveysjarjestoille\\_nakyvyytta/](https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoidaja-lehti/12_2008/artikkelit/terveysjarjestoille_nakyvyytta/)

Habermann, U. 2001. En nordisk frivillighed? Om motiver til frivillighed i fem nordiske lande. Teoksessa Henriksen, L. S. & Ibsen, B. Frivillighedens udfordringer – nordisk forskning om frivilligt arbejde og frivillige organisationer. Odense Universitetsforlag.

Hallitusohjelma 2011. Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma. 22.6.2011. Viitattu 28.1.2014. <http://valtioneuvosto.fi/hallitus/hallitusohjelma/pdf/fi.pdf>

Heikkinen, H. 2001. Toimintatutkimus – Toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalla tutkijalla. Chydenius-Instituutin julkaisuja 2/2001. Jyväskylä.

Heikkinen, H. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus?. Teoksessa Heikkinen, H., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena.

Helander, V. & Sivesind, K. H. 2001. Frivilligsektorns betydelse i Norden. Teoksessa Henriksen, L. S. & Ibsen, B. Frivillighedens udfordringer – nordisk forskning om frivilligt arbejde og frivillige organisationer. Odense Universitetsforlag.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeellisen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Stakes.

IAPO 2014. International Alliance of Patients`Organizations. Patients` Organisation Toolkit – Working with partners and stakeholders. Onlinen. Viitattu 10.4.2014. <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=1312&n=1091>

Jyväskylän yliopisto 2014. Kolmas sektori. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Sanat. Sanat-kansio. Viitattu 29.8.2014. <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>

Jäntti, T. 2014. Järjestöpäällikkö. Vaasan Seudun Yhdistykset ry. Haastattelu 8.10.2014.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2011. Tutkimustyön metodeista. Opinpajankirja. Tampere.

Järjestöbarometri 2013. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. SOSTE. Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 9.2.2014. [http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri\\_2013.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri_2013.pdf)

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. Tutkimus hoitotieteessä. 2013. SanoPro. Helsinki.

Kiviniemi, K. 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä prosessina. Teoksessa Heikkinen, H., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena.

Kokemuskoulutus, 2014. Viitattu 9.2.2014. <http://www.kokemuskoulutus.fi/kokemuskoulutus/>

Kosunen, H. 2008. Keliakialehti 2/2008.

Koulutetut kokemusasiantuntijat ry 2013. Viitattu 14.8.2014. <http://www.kokemusasiantuntija.fi/8>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita. Helsinki.

L 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 16.8.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 10.1.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

L 11.6.1999/731. Suomen perustuslaki. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 22.9.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

L 30.12.2010/1326. Terveystietolaki. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 10.1.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Laamanen, E., Ala-Kauhaluoma, M. & Nouko-Juvonen, S. 2002. Kuntien ja koman sektorin projektityhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kokemuksia ja kehittämisajatuksia. Acta nro 143. Suomen kuntaliitto. Helsinki.



Leskinen, M. 1995. Toteamisesta tekemiseen. Laaja-alaisuutta ensitietoon. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lasensuojelun keskusliitto, 171-179.

Lindholm, A. 2007. Toiminta, tutkimus ja toimintatutkimus Humanistisen ammatikorkeakoulun opinnäytetyönä. Ammatillinen opettajankoulutus. HAMKin opinnäyttyöjulkaisuja 15/2007. Hämeenlinna. Viitattu 2.11.2013. [http://portal.hamk.fi/portal/page/portal/HAMKJulkisetDokumentit/Yleisopalvelut/Julkaisupalvelut/Kirjat/opetus\\_ohjaus\\_ja\\_osaaminen/Toiminta\\_tutkimus\\_ja\\_toimintatutkimus.pdf](http://portal.hamk.fi/portal/page/portal/HAMKJulkisetDokumentit/Yleisopalvelut/Julkaisupalvelut/Kirjat/opetus_ohjaus_ja_osaaminen/Toiminta_tutkimus_ja_toimintatutkimus.pdf)

Loimu, K. 2012. Yhdistystoiminnan käsikirja. 5., uudistettu painos. Sanoma Pro Oy

Linturi, H. 2000. Toimintatutkimus. Päivitetty 26.07.2003. Viitattu 9.3.2014. [http://www.futunet.org/en/materiaalit/metodit/2\\_metodit/5\\_actix?C:D](http://www.futunet.org/en/materiaalit/metodit/2_metodit/5_actix?C:D)

Martikainen, M. 2011. Julkisen ja yksityisen sektorin kumppanuus innovatiivisten palveluiden mahdollistajana. Helsingin Yrittäjien seminaari 1.3.2011. Kumppanuus – Yritysmäynteistä yhteistyötä. Viitattu 23.9.2014. [http://www.yrittajat.fi/File/c99696a9-08d1-4b10-909c-cee933ee096b/Martikainen\\_HKI%20yritt%C3%A4j%C3%A4t%20semppa%2001032011.pdf](http://www.yrittajat.fi/File/c99696a9-08d1-4b10-909c-cee933ee096b/Martikainen_HKI%20yritt%C3%A4j%C3%A4t%20semppa%2001032011.pdf)

Matthies, A-L. 2007. Toisenlainen kolmas sektori. Pohjoismaiden terveysjärjestöt tutkimuksen valossa. Yhteiskuntapolitiikka 72 (2007):1. Viitattu 1.9.2014. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/100551/071matthies.pdf?sequence=1>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki Peer Support in Different Illness Groups. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Viitattu 8.2.2014. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf)

Mustakangas-Mäkelä, A. 2010. Suunnitelmista tekoihin ja toimintaan. Terveempi Pohjois-Suomi hankkeen esiselvitys kunta – järjestöt yhteistyöstä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Viitattu 29.8.2014. [http://www.oulunkaari.com/tiedostot/Terps/esiselvitys\\_kunta\\_jarjestat\\_yhteistyosta\\_2010.pdf](http://www.oulunkaari.com/tiedostot/Terps/esiselvitys_kunta_jarjestat_yhteistyosta_2010.pdf)

Mönkkönen, K. 2005. Toiminnallinen vaikuttaminen. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Jyväskylä.

Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. PS-Kustannus.

Näveri, M. 2005. Ensitieto vahvistaa elämänhallintaa. Epilepsialehti 2/2005:8–14.)

- Parviainen, L. 2005. Fokusryhmät. Teoksessa: Ovaska, S., Aula, A & Majaranta, P. (toim.) Käytettävyydestutkimuksen menetelmät, 53 – 62. Tampereen yliopisto, Tietojenkäsittelytieteiden laitos B-2005-1. Viitattu 10.3.2014. <http://www.cs.uta.fi/usabsem/luvut/4-Parviainen.pdf>
- Pelzing, R. 2008. Information needed. ”No Policy without Patients” –symposium. Participation of Patient Organisations in informing the patient. Viitattu 22.9.2014. [http://www.plasmozytom.net/files/Maastricht\\_81030\\_Pelzing.pdf](http://www.plasmozytom.net/files/Maastricht_81030_Pelzing.pdf)
- Pitkäranta, A. 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle. Työkirja. Satakunnan AMK. Viitattu 14.8.2014. [https://www.samk.fi/download/13153\\_Laadullisen\\_tutkimuksen\\_tyokirja\\_APitkaranta.pdf](https://www.samk.fi/download/13153_Laadullisen_tutkimuksen_tyokirja_APitkaranta.pdf)
- Puranen, T. 2006. Ensietietokurssi antaa vertaistukea, tietoa ja toivoa. Avain 37, 12–13.
- Raisio, H. 2013. Onko pikademokratian aika ohi? Esitys: Länsi-Suomen Innostamo 11.4.2013. Viitattu 3.11.2013. <http://www.turku.fi/public/download.aspx?ID=173542&GUID=%7B89DF35B1-9850-41FB-91D4-51B1A4AAC359%7D>
- Raisio, H. & Lindell, J. 2013. Näkemyksiä: Demokratiaa ”täplittämällä”: Dotmocracy-prosessi kahdessa deliberatiivisessa foorumissa. Jyväskylän yliopisto. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusporttaali. Kansalaisyhteiskunta-lehti 1/2013, s. 61-73. Viitattu 2.2.2014. <http://kans.jyu.fi/lehti/numero-1-2013/nakemyksia-demokratiaa-taplittamalla-dotmocracy-prosessi-kahdessa-deliberatiivisessa-foorumissa/view>
- Raninen, A., Raninen, T., Toni, I. & Tornaes, G. 2008. Mathildan muodonmuutos. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan uudet kasvot. WSOY Oppimateriaalit.
- Routasalo, P., Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C. & Krikmann, U. Parkinsonin tautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2004:41:128-136.
- Rönneberg, L. 1999. Eriytynyt ja moniulotteinen kolmas sektori. Teoksessa: Hokkanen, L., Kinnunen, P. & Siisiäinen, M. (toim.) 1999. Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- Siisiäinen, M. 2002. Kolmas sektori, yhdistykset ja innovaatiot. Kolmas sektori ja yhdistykset. Teoksessa: Siisiäinen, M. (toim.) Yhdistykset kolmannen sektorin toimijoina. Tutkimus Jyväskyläläisistä yhdistyksistä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Silfverberg, Paul 2007. Ideasta projektiksi. Projektivetäjän käsikirja. Planpoint Oy, Helsinki. Viitattu 15.1.2014. [http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta\\_projektiksi.pdf](http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf)

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. 2011. Järjestöt voimana muutoksessa. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen vuosikirja 2011. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. Viitattu 28.8.2014. [http://www.soste.fi/media/pdf/jarjestot\\_voimavarana\\_muutoksessa.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/jarjestot_voimavarana_muutoksessa.pdf)

Sosiaaliportti 2013. Vammaispalvelujen käsikirja, Ensitiето. Viitattu 10.4.2014. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/ensitieto/>

SOSTE 2012. Suomen sosiaali ja terveys ry. Sosiaali- ja terveysjärjestöt hyvinvoinnin rakentajina. Viitattu 24.8.2014. <http://www.soste.fi/soste/julkaisut-2/jarjestotoiminnan-kehittaminen.html>

SOSTE 2014a. Elinvoimaiset järjestöt. Järjestöjen ja kuntien yhteistyö. Viitattu 29.8.2014. <http://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojen-ja-kuntien-yhteisty.html>

SOSTE 2014b. Strategia 2014 - 2021. Viitattu 28.8.2014. [http://www.soste.fi/media/strategia-2014-2021/soste\\_strategia\\_24\\_2\\_2014www.pdf](http://www.soste.fi/media/strategia-2014-2021/soste_strategia_24_2_2014www.pdf)

SOSTE 2014c. Elinvoimaiset järjestöt. Faktaa järjestöistä. Viitattu 29.8.2014. <http://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/faktaa-jarjestoista.html>

STKL:n tiedote 30.11.2011. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Ajankohtaista 30.11.2011. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto purettiin, tilalle SOSTE. Viitattu 28.8.2014. <http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=339>

STM 2003. Järjestöt sosiaali- ja terveyspolitiikan toimijoina. Kansalaisjärjestötoiminnan strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön monisteita 2003:4.

STM 2006. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2015 – kohti sosiaalisesti kestävä ja taloudellisesti elinvoimaista yhteiskuntaa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2006:14. Viitattu 12.8.2014. [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/\\_julkaisu/1067373#fi](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1067373#fi)

STM 2011. Sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöt sosiaali- ja terveysministeriön kumppaneina. Sosiaali- ja terveysministeriön järjestöpoliittiset linjaukset. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:5. Viitattu 29.8.2014. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=3320152&name=DLFE-15563.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=3320152&name=DLFE-15563.pdf)

Summa, T. & Tuominen, K. 2009. Fasilitaattorin työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. Viitattu 10.6.2014. <http://www.kepa.fi/julkaisut/julkaisusarjat/6597>

Suomen Sydänliitto ry. 2014. Viitattu 28.8.2014. [http://www.sydanliitto.fi/jarjestosivut/sydanpiirit-ja-yhdistykset#.U\\_82mMHYXIU](http://www.sydanliitto.fi/jarjestosivut/sydanpiirit-ja-yhdistykset#.U_82mMHYXIU)

Svedberg, L. & Jeppsson-Grassman, E. 2001. Frivilliga insatser i svensk välfärd – med utblickar de nordiska grannländerna. Teoksessa Henriksen, L. S. & Ibsen, B. Frivillighedens udfordringer – nordisk forskning om frivilligt arbejde og frivillige organisationer. Odense Universitetsforlag.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä Oy.

Syöpäjärjestöt 2014a. Järjestö. Viitattu 28.8.2014. [http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen\\_syopayhdistys/](http://www.cancer.fi/syopajarjestot/suomen_syopayhdistys/)

Syöpäjärjestöt 2014b. Järjestö. Toiminta. Tukihenkilötoiminta. Viitattu 15.4.2014. <http://www.cancer.fi/syopajarjestot/toiminta/tukihenkilotoiminta/>

Talvela, E.-L. 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY

THL 2014. Neuvoa-antavat. Päihdetyötä tekeville. Ehkäisevä päihdetyö. Työvälineet ja aineistot. Vertaistuki. Viitattu 15.4.2014. [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/neuvoa-antavat-fi/tyovalineet-ja-aineistot](http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/tyovalineet-ja-aineistot)

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Helsinki.

Tuusa, R. 2008. Aivoverenkiertohäiriöt, sairastunut ja tieto. Sairastuneiden kokemuksia sairautta koskevan tiedon saamisesta ja hankkimisesta. Pro gradu – tutkielma. Psykologian laitos. Tampereen yliopisto. Viitattu 13.3.2014. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/79422/gradu03270.pdf?sequence=1>

Työministeriö 2011. Yhdistystoiminnan opas. Selkokieliversio. Viitattu 23.9.2014. <http://jyy.fi/wp-content/uploads/2011/07/Yhdistystoiminnan-opas-Selkokieliversio.pdf?9d7bd4>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi. Helsinki.

VSY 2014. Vaasan seudun yhdistykset ry. Viitattu 9.2.2014. <http://www.vaasan-seudunyhdistykset.fi/>

**SUUNNITELMA FOKUSRYHMÄN TAPAAMISKERROILLE**

(Suunnittelu, toteutus, havainnointi, arviointi)

Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n kokoustila

**1. Tapaamiskerta: ti 13.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

- esittely / tutustuminen: mukana olevat kertovat lyhyesti kuka on ja missä järjestössä toimii
- Fokusryhmälle jaetaan esitysten materiaalit. Lisäksi on käytössä kyniä ja paperia ryhmäläisille, heidän omia muistiinpanoja varten.
- Opinnäytetyöntekijän esitykset:
  - opinnäytetyön tausta, tarkoitus ja tavoitteet esittely
  - teoreettisen viitekehyksen referointi
  - päätöksentekotyökalun – dotmocracy – esittely
  - vuosikello –luonnos
- fokusryhmän alustava aivoriihi > opinnäytetyöntekijä kirjaa aivoriihen tuotoksia paperille
- vuosikellon luonnoksesta pyydetään osallistujilta kommentit sähköpostitse: ovatko ajankohdat oikein valtakunnallisista teemaviikoista tai –päivistä
- fokusryhmän jako kahteen pienryhmään edeltä tehdyn jaon perusteella (molemmissa ryhmissä ensitietopäiviä järjestäneitä – ja ns. suuria ja pieniä yhdistyksiä)
  - ryhmälle valittu etukäteen henkilö, joka kirjoittaa lyhyesti ryhmän käymää keskustelua seuraavilla tapaamiskerroilla, ranskalaisin viivoin (vihko tätä varten ja kynä / henkilö)  
(tämän toteuttaminen vähän kysymysmerkillä vielä)
- tutkija kirjaa yhteenvedon havainnoistaan tapaamisen toteutumisesta tilaisuuden jälkeen tutkimuspäiväkirjaan
- vuosikellon työstäminen eteenpäin tulleiden sähköpostikommenttien perusteella

**2. Tapaamiskerta: ma 19.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

- lyhyt yhteenvedo edellisen kerran asioista, erityisesti päätöksentekotyökalu ja aivoriihen yhteenvedo
- pienryhmät työstävä kriteeri-ideoita elämää x-sairauden kanssa informaatiopäivän mallin
  - a) toteuttamiseen
  - b) sisältöön

## ❖ kriteerien taustalla:

Ensitiedon kuusi sisältökokonaisuutta Hännisen (2004, 22–25) mukaan: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen.

- dotmocracy – lomakkeita 20 / ryhmä ja paksut tussit (lomakkeita käytettävissä enemmän jos tarvetta)
- ryhmä valitsee keskuudestaan kuka kirjoittaa lomakkeille kriteeri-idea / lomake
- etukäteen valittu henkilö kirjaa ryhmänsä keskustelusta yhteenvetoraanskalaisin viivoin (pyrkimys, että sama hlö jokaisella tapaamiskerralla)
- opinnäytetyöntekijä käy molemmissa ryhmissä välillä kuulostelemassa tilannetta ja pyrkii auttamaan ideoinnissa jos tarvetta.
- työstettyjen ideoiden läpikäyminen, samanlaiset tai samankaltaiset niputetaan
- äänestyslomakkeiden levittäminen seinille tai pöydälle
  - äänestys, jokainen fokusryhmän jäsen käy äänestämässä / täplittämässä kriteeriehdotuksen
- tekijä kirjoittaa tutkimuspäiväkirjaan yhteenvedon tapaamiskerrasta tapaamisen jälkeen
- tekijä kirjaa tapaamisen jälkeen äänestystulokset power point -esitykseksi seuraavaa tapaamiskertaa varten

**3. Tapaamiskerta: ma 26.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

- tulokset käydään lävitse (power point –esitys)
  - selvät kyllä tulokset tulevat mukaan malliin
  - tulokset, joissa tasatulos – käsitellään uudelleen ja äänestetään
  - ei-tulokset jätetään mallista pois
- yhteenvedon jälkeen työstetään toteutus- ja sisältömalleja yhdessä fokusryhmän kanssa informaatiopäivää varten
- tekijä kirjoittaa tutkimuspäiväkirjaan yhteenvedon tapaamiskerrasta tapaamisen jälkeen
- tekijä muokkaa mallia viimeistä tapaamiskertaa varten

**4. Tapaamiskerta: ma 2.6.2014, klo 17.00 – 20.00**

- käydään lävitse jo edellisellä kerralla valmistunutta osuutta mallista
- toteutus- ja sisältömallien työstäminen jatkuu – toteutus ja sisältömallit yhdistetään yhdeksi malliksi
- hyväksytään malli ja vahvistetaan toteutuksen edellytykset
- vuosikellon esittely ja hyväksyminen

- tekijä kirjoittaa tutkimuspäiväkirjaan yhteenvedon tapaamiskerrasta tapaamisen jälkeen

**Tutkimusosuudesta syntyvä analysoitava tutkimusaineisto:**

- aivoriihen tuotos
- mahdolliset sähköpostikommentit vuosikellon luonnoksesta
- tutkimuspäiväkirja
- dotmocracy-idealomakkeet
- dotmocracy äänestyksen tulokset (power point)
- mallin muokkaus, mahdolliset työversiot
- valmis malli

## KUTSUKIRJE

### **Hyvä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n jäsenyhdistys!**

Olen Inge-Brit Barkholt ja työskentelen Vaasan sairaanhoitopiirin Perusterveydenhuollon yksikössä osastonhoitajana. Opiskelen Vaasan ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen koulutusohjelmassa. Teen opinnäytetyötä Vaasan Seudun Yhdistykset ry:lle. Opinnäytetyön tekemiseen on tehty yhteistyösopimus järjestöpäällikkö Tuula Jäntin kanssa. Työn ohjaavana opettajana toimii yliopettaja Ulla Isosaari.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on laatia informaatiopäivän toteutus- ja sisältömalli yhdessä Vaasan seudun yhdistykset ry:n potilasjärjestöjen kanssa. Mallia hyödyntäen järjestöillä on tulevaisuudessa mahdollisuus järjestää informaatiopäiviä järjestönsä potilasryhmille.

Järjestöjen järjestämien informaatiopäivien avulla voidaan kehittää yhteistyötä potilasjärjestöjen ja sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa potilaan/asiakkaan ja heidän omaisten parhaaksi. Potilasjärjestöjen järjestämät informaatiopäivät voivat olla julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämien ensitietopäivien ohella potilaille/asiakkaille suunnattuja palveluita, jolloin informaatiotilaisuuksia voidaan järjestää useammista sairausryhmistä. Julkisella sosiaali- ja terveydenhuollolla on rajalliset resurssit järjestää ensitieto- ja/tai informaatiopäiviä eri potilasryhmille.

Potilailla/asiakkaila ja heidän omaisilla olisi hoitopaikasta riippumatta mahdollisuus osallistua järjestöjen järjestämiin informaatiopäivään. Potilasjärjestöjen ollessa informaatiopäivien järjestäjinä, on heillä mahdollisuus lisätä järjestöjen tunnettavuutta potilaiden/asiakkaiden, heidän omaistensa ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa.

Opinnäytetyön tavoitteet ovat:

1. luoda malli informaatiopäivän ”Elämää x-sairauden kanssa” toteuttamiseen, jolla voidaan tiivistää yhteistyötä potilasjärjestöjen ja sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa potilaan/asiakkaan ja heidän omaisten parhaaksi. Mallissa potilasjärjestö on informaatiopäivän järjestävä toimija, joka tuo tilaisuuteen järjestön tieto-aidon. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset vastaavat sairauteen liittyvästä tiedollisesta osuudesta. Malli sisältää vuosikellon tilaisuuksien järjestämisajankohdille.

Perustelu:

Valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukset pitävät sisällään myös kolmannen sektorin kanssa tehtävän yhteistyön tiivistämisen. Hallitusohjelma korostaa kansalaisjärjestöjen työtä julkisten palvelujen täydentäjänä. (Hallitusohjelma 2011, 7.)



Potilailla/asiakkailla ja heidän omaisillaan tulee olla tasapuoliset mahdollisuudet saada tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Ensitieto tulee saada diagnoosin saannin yhteydessä ja hoidon alkuvaiheessa. Potilailla/asiakkailla ja heidän omaisillaan on kuitenkin tarve saada lisää tietoa sairaudestaan ja sen kanssa elämisestä.

Vuosikelloa voidaan hyödyntää vuotuisen informaatiopäivän synkronoisissa samalle ajanjaksolle kuin on kyseisen sairauden tai vamman valtakunnallinen teemapäivä tai – viikko.

2. tuottaa yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa malli informaatiopäivän sisältörungosta, josta potilas/asiakas ja hänen omaisensa hyötyvät.

Perustelu:

Potilas/asiakas ja hänen omaisensa tarvitsevat lisää tietoa sairaudesta, tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista, järjestöjen palveluista ja vertaistukea sekä toivoa. (Sosiaaliportti 2013.) Ensitiedon kuusi sisältökokonaisuutta ovat Hännisen (2004, 22 – 25) mukaan: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen.

Mallin työstämisen ja sen informaatiopäivän toteuttamisen hyötynä näen muun muassa potilaalle/asiakkaalle ja hänen omaiselleen laajapohjaisen tiedonsaannin sairaudesta ja sen kanssa elämisestä riippumatta toteutetaanko hoitoa erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Lisäksi näen hyötynä mahdollisuuden yhdistystoiminnan näkyvyyden lisäämiseen, samaan sairauteen liittyvien yhdistysten verkostoitumiseen ja yhteistyöhön, vertaistuen jakamiseen, kokemuskouluttajien käyttöön ja uusien jäsenien rekrytointiin yhdistystoimintaan.

Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena tutkimuksena, johon valitaan mukaan fokusryhmä. Fokusryhmään valinnan kriteerejä ovat:

- yhdistyksellä on mahdollisuus järjestää informaatiotilaisuus, mutta se ei ole järjestänyt tilaisuuksia
- yhdistys on järjestänyt informaatiotilaisuuksia
- yhdistyksen toiminnan fokus on suuri potilasjoukko tai pieni potilasjoukko
- valittavat yhdistykset edustavat hyvin erilaisia sairausryhmiä

Olen yhteistyössä Tuula Jäntin kanssa valinnut 12 mielestäni sopivaa yhdistystä pyydettyväksi mukaan valintakriteerien pohjalta. Tutkimuksen toimintaosuuden toteutuksessa on tavoitteena, että koottu fokusryhmä kokoontuu neljä kertaa. Toiteutan tapaamiset suomenkielellä.

Ensimmäisellä kerralla tutustutaan toinen toisemme ja tekijänä kerron tutkimuksen taustasta, tarkoituksesta ja tavoitteista. Referoin jo keräämääni materiaalia se-

kä kerron päätöksentekotyökalusta (dotmocracy), jota käytetään mallien työstämisessä.

Toisella kerralla työstetään ja ideoidaan mallien sisältöä (mitä informaatiopäivän järjestäminen vaatii ja mitä sen tulee sisältää) sekä äänestetään malleihin mukaan otettavista aiheista päätöksentekotyökalulla.

Kolmannella kerralla käydään lävitse äänestyksen tulos. Valittujen ideoiden pohjalta työstetään mallit (toteutus- ja sisältömalli) informaatiopäivää varten.

Neljännellä kerralla hyväksytään mallit ja käydään ne lävitse sekä vahvistetaan toteutuksen edellytykset.

Fokusryhmään osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Fokusryhmän tapaamisista syntyvä kirjallinen ja sähköinen materiaali ovat täysin luottamuksellisia ja ainoastaan tutkimuksen tekijän käytössä opinnäytetyön teon ajan. Tämän jälkeen materiaali tuhoetaan asianmukaisella tavalla.

**Pyydän Teiltä yhtä edustajaa kustakin yhdistyksestä osallistumaan fokusryhmään,** ideoimaan potilaan/asiakkaan ja/tai omaisen roolissa informaatiopäivän järjestämiseen liittyviä asioita ja sisältöä. Toivottavaa on, että sama henkilö osallistuu kaikkiin tapaamiskertoihin. Sairastuneen/asiakkaan tai hänen omaisensa näkökulma on tarkoituksena saada vahvasti esille.

**Kokoontumiskerrat ovat Vaasan Seudun Yhdistykset ry:n toimitiloissa:**

**Ti 13.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

**Ma 19.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

**Ma 26.5.2014, klo 17.00 – 20.00**

**Ma 2.6.2014, klo 17.00 – 20.00**

Mikäli teillä on kysyttävää, ottakaa yhteyttä opinnäytetyön tekijään mieluiten sähköpostitse.

**Ilmoittautumiset ja ilmoitus mahdollisesta erikoisruokavaliosta pyydetään 6.5.2014 mennessä sähköpostitse opinnäytetyön tekijälle.**

**Ilmoittakaa mahdollisimman nopeasti jos yhdistyksenne ei voi osallistua fokusryhmään. Tällöin voin pyytää jotain toista mahdollista yhdistystä mukaan.**

Sähköpostiosoite:

Ystävällisin terveisin

Inge-Brit Barkholt

## Jakelu:

Distriktsföreningen Vasa Svenska Synskadade r.f.

Etelä-Pohjanmaan Aivovammayhdistys ry

Omaisiet mielenterveystyön tukena Vaasanseutu ry, Anhörigas stöd för mentalvården i Vasanejden rf

Pohjanmaan lihastautiyhdistys ry, Österbottens muskelhandikappförening rf

Vaasan Kuurojen yhdistys – Vasa Dövas Förening r.y.

Vaasan Seudun Hengitysyhdistys ry, Vasanejdens Andningsförening rf

Vaasan Seudun muistiyhdistys ry

Vaasan seudun Parkinson-yhdistys ry

Vaasanseudun ADHD-yhdistys ry – Vasanejdens ADHD-förening rf

Vaasanseudun Allergia- ja Astmayhdistys ry, Vasanejdens Allergi- och Astmaförening rf

Vaasanseudun MS-yhdistys – Vasanejdens MS-förening rf

Vaasanseudun Sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry-Vasanejdens Socialpsykiatriska förening ry

DOTMOCRACY - LOMAKE						allekirjoitus / signatur
IDEA						
täysin samaa mieltä helt av samma åskt	osittain samaa mieltä delvis av samma åskt	neutraali neutral	eri mieltä av annan åskt	täysin eri mieltä helt ava annan åskt	? (epäselvä , oklart)	

MALLI 1. ELÄMÄÄ X-SAIRAUDEN KANSSA  
-INFORMAATIOTILAISUUS POTILAILLE JA HEIDÄN OMAISIL-  
LEEN JA LÄHEISILLEEN

Tilaisuuden pituus 4 tuntia

**SISÄLTÖ:**

10 min	Tilaisuuden avaus	Järjestön edustaja avaa tilaisuuden, järjestön yleisesittely ja toiminta. Edustaja esittelee mukana olevat puhujat. Järjestön edustaja toimii tilaisuuden puheenjohtajana, pitää aikataulusta huolen, antaa puheenvuorot yleisölle.
30 min	Kokemuspuheenvuoro ja  Yleisön kysymyksille tilaa	Vertaistukihenkilö / kokemuskouluttaja kertoo oman tarinansa positiivisessa sävyssä, voimavarakeskeisesti Oman järjestönsä kouluttama henkilö. Puhujan ohjeistaminen on tärkeää.  Vuorovaikutuksellinen keskustelu - miten selvinnyt, mikä auttanut, mikä toimii - positiivinen näkemys
2h 10min	Asiantuntijaluennot (valitaan mukaan kulloisenkin tarpeen mukaan 4 luentoa)  20 min + keskustelu 10 min 20 min + keskustelu 10 min  10 min tauko  20 min + keskustelu 10 min 20 min + keskustelu 10 min  Jokaisen luennon jälkeen yleisöllä mahdollisuus kysymyksiin	Asiantuntijat ohjeistetaan, mitä kyseisessä tilaisuudessa painotetaan. Näin saadaan ”punainen lanka” tilaisuuteen. • <i>Kyseisen sairauden erikoislääkäri tai muuten tiedon omaava lääkäri</i> : esityksen perusta, mistä näkökulmasta asiaa tilaisuudessa käsitellään (esim. kuntoutuminen, hoidot tai lääkitys) • <i>Psykologi, kuntoutuspsykologi</i> : sairastumisen vaiheita • <i>Kyseisen alan sairaanhoitaja</i> : hoitosuunnitelmasta kertominen yleisellä tasolla, arkipäivän vinkkejä elämää helpottamaan arjessa • <i>Fysioterapeutti</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisälään liikunnan, apuvälineet) • <i>Kuntoutusohjaaja</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisälään kuntoutuskurssien esittelyn ja mm. kodin muutostöihin liittyvät asiat) • <i>Ravitsemusterapeutti</i> : ravitsemuksen tietopaketti • <i>Sosiaalityöntekijä</i> : sosiaaliturvan tietopaketti
10 min	Järjestökuulumiset	mm. tulevia tapahtumia
45 min	Vertaistukea kahvikupin äärellä pienryhmissä	Osallistujat kahvittelevat pienemmissä ryhmissä, joissa mukana on jo sairautta sairastavia järjestön jäseniä, vertaistukihenkilöitä – pohtimassa yhdessä esiin nousevia asioita. ”Vetäjällä” on hyvä olla muutama kysymys mistä lähdetään jos ryhmästä ei tule spontaanisti aluksi kysymyksiä. Mahdollisuuksien mukaan on mukana myös asiantuntijoita, jotka olleet luennoimassa.
5 min.	Päivän yhteenveto ja kiitokset	

**JÄRJESTÄMINEN:**

Vastuuhlö	Tehtävä valmis + ei valmis -	Tehtävä	Sisältö
Vaasan seudun yhdistys ry		Kumppanuussopimus sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus siitä, että järjestöt saavat asiantuntijoita luennoimaan informaatiopäiviin</li> <li>- Kustannuksiin osallistuminen</li> <li>- Ilmoitusmahdollisuus Vshp:n Kotikäyntilehteen tilaisuuksista</li> </ul>
Järjestöjen puheenjohtajat		Kumppanuussopimus järjestöjen välillä	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus järjestöjen välillä, jotka voisivat järjestää yhteistyössä informaatiotilaisuuksia</li> </ul>
Järjestön puheenjohtaja		Järjestön suunnittelukokous 6 kk ennen varsinaista informaatiopäivää	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sovitaan päivämäärät informaatiotilaisuudelle</li> <li>- Mietitään informaatiopäivän ”punainen lanka”, joka pohjana oman tarinan ja luennoitsijoiden ohjeistamiseen</li> <li>- Koska pidetään suomenkielinen ja koska ruotsinkielinen tilaisuus</li> <li>- Kuka pyydetään oman tarinan kertojaksi</li> <li>- Keitä pyydetään luennoitsijoiksi (kuntien sosiaali- ja terveydenhuollosta ja / tai erikoissairaanhoidosta)</li> <li>- Vertaistukihlot pienryhmiin kahvin äärelle</li> <li>- Sovitaan järjestämiseen liittyvien asioiden vastuuhenkilöt: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon</li> <li>➤ tiedottamisvastuuhlö</li> <li>➤ tilojen järjestämisen vastuuhlö</li> <li>➤ kustannusten vastuuhlö</li> <li>➤ kahvituksen vastuuhlö</li> <li>➤ palautteen vastuuhlö</li> </ul> </li> <li>- Sovitaan yhteyshlö, joka ottaa yhteyttä alueen sosiaali- ja terveydenhuollonoppilaitokseen opiskelijoiden mukaan ottamisesta tilaisuuden järjestämiseen ja toteuttamiseen</li> </ul>

Järjestön yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon		Yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voidaan sopia esim. kyseisen sairauden poliklinikan kanssa vuotuisesta informaatiopäivästä tietyllä ajankohdalla (vuosikello)</li> <li>- Mahdollisuuksien mukaan hoitaja kysyy pkl-käynnillä sairauden toteamisvaiheessa, voidaanko hänelle lähettää tietoa postitse informaatiotilaisuudesta.</li> <li>- Luennoitsijoiden kysyminen</li> </ul>
Järjestön tiedottamisvastuuhlö		Tilaisuudesta tiedottaminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestön toimintasuunnitelmaan seuraavalle vuodelle</li> <li>- Tilaisuuden ilmoituksen työstäminen</li> <li>- Järjestön kotisivut</li> <li>- Facebook</li> <li>- Jäsentiedotteet</li> <li>- Ilmaisjakelulehtiin ilmoitus</li> <li>- Vshp:n Kotikäytlehteen ilmoitus</li> <li>- Ilmoitus kyseisen sairauden pkl:lle, osastolle, terveyskeskukseen, minä ajankohdalla tilaisuus tullaan mahdollisesti järjestämään (vuosikellon mukaan) ja mistä potilas ja omainen saavat tarkemman ajankohdan tilaisuuteen ja mihin voi jättää tietonsa jos haluaa, että järjestö ottaa heihin yhteyttä</li> </ul>
Tilojen järjestämisen vastuuhlö		Tilajärjestelyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaihtoehtoina: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ järjestön tilat</li> <li>➤ sairaalan tilat</li> <li>➤ koulut ja muut mahdolliset tilat</li> </ul> </li> <li>- Huomioitava, että ryhmissä kahvittelu vaikuttaa tilojen valintaan</li> </ul>
Järjestön kustannuksien vastuuhlö		Tilaisuuden kustannukset	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kustannusarvion laatiminen</li> <li>- Kattojärjestöltä / -järjestöiltä avustuksen anominen</li> <li>- Kumppanuussopimuksen pohjalta avustuksen kysyminen</li> <li>- Järjestöjen välisen kumppanuussopimuksen pohjalta kustannusten jakaminen</li> <li>- Yhteistyötahojen hyödyntäminen: esim. koulut – koulu- luokka järjestää kahvituksen ja saa siitä rahat keräämäänsä asiaan. (Ohjelmassa tästä maininta)</li> </ul>

Järjestön kahvituksen vastuuhlö		Kahvitukset ja pienryhmien vertaistukihlöet ja / tai jo sairastavien hlöiden ohjeistus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kahvituksen sopiminen</li><li>- Yhteistyö koulujen kanssa</li><li>- Pienryhmien vetäjille muutama keskustelun aihe valmiiksi jos keskustelu ei lähdä käyntiin</li></ul>
Järjestön palautteen vastuuhlö		Palaute	<ul style="list-style-type: none"><li>- Palautelomakkeen laadinta</li><li>- Lomakkeen jakaminen ja kerääminen tilaisuudessa</li><li>- Palautteen yhteenvedon laatiminen</li><li>- Palautteen yhteenvedon esittäminen järjestön kokouksessa</li></ul>



**MALLI 2. ELÄMÄÄ X-SAIRAUDEN KANSSA****- INFORMAATIOTILAISUUS POTILAILLE JA HEIDÄN OMAISILLEEN JA LÄHEISILLEEN**

Tilaisuuden pituus n. 3h 30 min

**SISÄLTÖ:**

10 min	Tilaisuuden avaus	Järjestön edustaja avaa tilaisuuden, järjestön yleisesittely ja toiminta. Edustaja esittelee mukana olevat puhujat. Järjestön edustaja toimii tilaisuuden puheenjohtajana, pitää aikataulusta huolen, antaa puheenvuorot yleisölle.
1h 40min	Asiantuntijaluennot  Lääkäri 20 min + keskustelu 10 min Psykologi 20 min + keskustelu 10 min  Tauko 10 min  Sairaanhoitaja 20 min + keskustelu 10 min  Jokaisen luennon jälkeen yleisöllä mahdollisuus kysymyksiin	Asiantuntijat ohjeistetaan, mitä kyseisessä tilaisuudessa painotetaan. Näin saadaan ”punainen lanka” tilaisuuteen • <i>Kyseisen sairauden erikoislääkäri tai muuten tiedon omaava lääkäri</i> : esityksen perusta, mistä näkökulmasta asiaa tilaisuudessa käsitellään (esim. kuntoutuminen, hoidot tai lääkitys) • <i>Psykologi, kuntoutuspsykologi</i> : sairastumisen vaiheita • <i>Kyseisen alan sairaanhoitaja</i> : hoitosuunnitelmasta kertominen yleisellä tasolla, arkipäivän vinkkejä elämää helpottamaan arjessa • <i>Fysioterapeutti</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisällään liikunnan, apuvälineet) • <i>Kuntoutusohjaaja</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisällään kuntoutuskurssien esittelyn ja mm. kodin muutostöihin liittyvät asiat) • <i>Ravitsemusterapeutti</i> : ravitsemuksen tietopaketti • <i>Sosiaalityöntekijä</i> : sosiaaliturvan tietopaketti
30 min	Kokemuspuheenvuoro  ja  Yleisön kysymyksille tilaa	Vertaistukihenkilö / kokemuskouluttaja kertoo oman tarinansa positiivisessa sävyssä, voimavarakeskeisesti Oman järjestönsä kouluttama henkilö. Puhujan ohjeistaminen on tärkeää.  Vuorovaikutuksellinen keskustelu - miten selvinnyt, mikä auttanut, mikä toimii - positiivinen näkemys -
10 min	Järjestön kuulumiset	mm. tulevia tapahtumia
45 min	Vertaistukea kahvikupin äärellä pienryhmissä	Osallistujat kahvittelevat pienemmissä ryhmissä, joissa mukana on jo sairautta sairastavia järjestön jäseniä, vertaistukijoita – pohtimassa yhdessä esiin nousevia asioita. ”Vetäjällä” on hyvä olla muutama kysymys mistä lähdetään jos ryhmästä ei tule spontaanisti aluksi kysymyksiä. Mahdollisuuksien mukaan on mukana myös asiantuntijoita, jotka olleet luennoimassa.
5 min	Päivän yhteenveto ja kiitokset	

- muiden asiantuntijoiden luennot pidetään järjestöilloissa 1 x kuukaudessa:
- sosiaalityöntekijä: sosiaaliturvan tietopaketti
  - kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti: kuntoutuksen tietopaketti
  - ravitsemusterapeutti: ravinnon merkitys

**JÄRJESTÄMINEN:**

Vastuuhlö	Tehtävä valmis + ei valmis -	Tehtävä	Sisältö
Vaasan seudun yhdistys ry		Kumppanuussopimus sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus siitä, että järjestöt saavat asiantuntijoita luennoimaan informaatiopäiviin</li> <li>- Kustannuksiin osallistuminen</li> <li>- Ilmoitusmahdollisuus Vshp:n Kotikäyntilehteen tilaisuuksista</li> </ul>
Järjestöjen puheenjohtajat		Kumppanuussopimus järjestöjen välillä	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus järjestöjen välillä, jotka voisivat järjestää yhteistyössä informaatiotilaisuuksia</li> </ul>
Järjestön puheenjohtaja		Järjestön suunnittelukokous 6 kk ennen varsinaista informaatiopäivää	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sovitaan päivämäärät informaatiotilaisuudelle</li> <li>- Mietitään informaatiopäivän ”punainen lanka”, joka pohjana oman tarinan ja luennoitsijoiden ohjeistamiseen</li> <li>- Koska pidetään suomenkielinen ja koska ruotsinkielinen tilaisuus</li> <li>- Kuka pyydetään oman tarinan kertojaksi</li> <li>- Keitä pyydetään luennoitsijoiksi (kuntien sosiaali- ja terveydenhuollosta ja / tai erikoissairaanhoidosta)</li> <li>- Vertaistukihlot pienryhmiin kahvin äärelle</li> <li>- Sovitaan järjestämiseen liittyvien asioiden vastuuhenkilöt: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon</li> <li>➤ tiedottamisvastuuhlö</li> <li>➤ tilojen järjestämisen vastuuhlö</li> <li>➤ kustannusten vastuuhlö</li> <li>➤ kahvituksen vastuuhlö</li> <li>➤ palautteen vastuuhlö</li> </ul> </li> <li>- Sovitaan yhteyshlö, joka ottaa yhteyttä alueen sosiaali- ja terveydenhuollonoppilaitoksiin opiskelijoiden mukaan ottamisesta tilaisuuden järjestämiseen ja toteuttamiseen</li> </ul>

Järjestön yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon		Yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voidaan sopia esim. kyseisen sairauden poliklinikan kanssa vuotuisesta informaatiopäivästä tietyllä ajankohdalla (vuosikello)</li> <li>- Mahdollisuuksien mukaan hoitaja kysyy pkl-käynnillä sairauden toteamisvaiheessa, voidaanko hänelle lähettää tietoa postitse informaatiotilaisuudesta.</li> <li>- Luennoitsijoiden kysyminen</li> </ul>
Järjestön tiedottamisvastuuhlö		Tilaisuudesta tiedottaminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestön toimintasuunnitelmaan seuraavalle vuodelle</li> <li>- Tilaisuuden ilmoituksen työstäminen</li> <li>- Järjestön kotisivut</li> <li>- Facebook</li> <li>- Jäsentiedotteet</li> <li>- Ilmaisjakelulehtiin ilmoitus</li> <li>- Vshp:n Kotikäytlehteen ilmoitus</li> <li>- Ilmoitus kyseisen sairauden pkl:lle, osastolle, terveyskeskukseen, minä ajankohdalla tilaisuus tullaan mahdollisesti järjestämään (vuosikellon mukaan) ja mistä potilas ja omainen saavat tarkemman ajankohdan tilaisuuteen ja mihin voi jättää tietonsa jos haluaa, että järjestö ottaa heihin yhteyttä</li> </ul>
Tilojen järjestämisen vastuuhlö		Tilajärjestelyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaihtoehtoina: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ järjestön tilat</li> <li>➤ sairaalan tilat</li> <li>➤ koulut ja muut mahdolliset tilat</li> </ul> </li> <li>- Huomioitava, että ryhmissä kahvittelu vaikuttaa tilojen valintaan</li> </ul>
Järjestön kustannuksien vastuuhlö		Tilaisuuden kustannukset	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kustannusarvion laatiminen</li> <li>- Kattojärjestöltä / -järjestöiltä avustuksen anominen</li> <li>- Kumppanuussopimuksen pohjalta avustuksen kysyminen</li> <li>- Järjestöjen välisen kumppanuussopimuksen pohjalta kustannusten jakaminen</li> <li>- Yhteistyötahojen hyödyntäminen: esim. koulut – koulu- luokka järjestää kahvituksen ja saa siitä rahat keräämäänsä asiaan. (Ohjelmassa tästä maininta)</li> </ul>

Järjestön kahvituksen vastuuhlö		Kahvitukset ja pienryhmien vertaistukihlöet ja / tai jo sairastavien hlöiden ohjeistus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kahvituksen sopiminen</li><li>- Yhteistyö koulujen kanssa</li><li>- Pienryhmien vetäjille muutama keskustelun aihe valmiiksi jos keskustelu ei lähdä käyntiin</li></ul>
Järjestön palautteen vastuuhlö		Palaute	<ul style="list-style-type: none"><li>- Palautelomakkeen laadinta</li><li>- Lomakkeen jakaminen ja kerääminen tilaisuudessa</li><li>- Palautteen yhteenvedon laatiminen</li><li>- Palautteen yhteenvedon esittäminen järjestön kokouksessa</li></ul>

**MALLI 3 ELÄMÄÄ X-SAIRAUDEN KANSSA**  
**-INFORMAATIOTILAISUUS POTILAILLE JA HEIDÄN OMAI-**  
**SILLEEN JA LÄHEISILLEEN**

Tilaisuuden pituus 3 tuntia 30 min

**SISÄLTÖ:**

10 min	Tilaisuuden avaus	Järjestön edustaja avaa tilaisuuden, järjestön yleisesittely ja toiminta. Edustaja esittelee mukana olevat puhujat. Järjestön edustaja toimii tilaisuuden puheenjohtajana, pitää aikataulusta huolen, antaa puheenvuorot yleisölle.
30 min	Kokemuspuheenvuoro  ja  Yleisön kysymyksille tilaa	Vertaistukihenkilö / kokemuskouluttaja kertoo oman tarinansa positiivisessa sävyssä, voimavarakeskeisesti Oman järjestönsä kouluttama henkilö. Puhujan ohjeistaminen on tärkeää.  Vuorovaikutuksellinen keskustelu <ul style="list-style-type: none"> <li>- miten selvinnyt, mikä auttanut, mikä toimii</li> <li>- positiivinen näkemys</li> </ul>
1 h 40 min	Asiantuntijaluennot Lääkäri 20 min + keskustelu 10 min Psykologi 20 min + keskustelu 10 min  tauko 10 min  Sosiaalityöntekijä 20 min + keskustelu 10 min   Jokaisen luennon jälkeen yleisöllä mahdollisuus kysymyksiin	Asiantuntijat ohjeistetaan, mitä kyseisessä tilaisuudessa painotetaan. Näin saadaan ”punainen lanka” tilaisuuteen • <i>Kyseisen sairauden erikoislääkäri tai muuten tiedon omaava lääkäri</i> : esityksen perusta, mistä näkökulmasta asiaa tilaisuudessa käsitellään (esim. kuntoutuminen, hoidot tai lääkitys) • <i>Psykologi, kuntoutuspsykologi</i> : sairastumisen vaiheita • <i>Kyseisen alan sairaanhoitaja</i> : hoitosuunnitelmasta kertominen yleisellä tasolla, arkipäivän vinkkejä elämää helpottamaan arjessa • <i>Fysioterapeutti</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisällään liikunnan, apuvälineet) • <i>Kuntoutusohjaaja</i> : kuntoutuksen tietopaketti (pitää sisällään kuntoutuskurssien esittelyn ja mm. kodin muutostöihin liittyvät asiat) • <i>Ravitsemusterapeutti</i> : ravitsemuksen tietopaketti • <i>Sosiaalityöntekijä</i> : sosiaaliturvan tietopaketti
10 min	Järjestön kuulumiset	mm. tulevia tapahtumia
45 min	Vertaistukea kahvikupin äärellä pienryhmissä (mukana asiantuntija ja vertaistukihlö / kahvipöytä)	Osallistujat kahvittelevat pienemmissä ryhmissä, joissa mukana on jo sairautta sairastavia järjestön jäseniä, vertaistukijoita ja asiantuntija – pohtimassa yhdessä esiin nousevia asioita. Mukana on myös asiantuntijoita, jotka olleet luennoimassa. Asiantuntija / vertaistuki pysyvät pöydissä – kuulija vaihtaa pöydästä toiseen oman kiinnostuksen mukaan. ➤ Esim. edustus pöydissä: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sairaanhoitaja</li> <li>- Kuntoutusohjaaja</li> <li>- Fysioterapeutti</li> <li>- Ravitsemusterapeutti</li> </ul>
5 min	Päivän yhteenveto ja kiitokset	

**JÄRJESTÄMINEN:**

Vastuuhlö	Tehtävä valmis + ei valmis -	Tehtävä	Sisältö
Vaasan seudun yhdistys ry		Kumppanuussopimus sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus siitä, että järjestöt saavat asiantuntijoita luennoimaan informaatiopäiviin</li> <li>- Kustannuksiin osallistuminen</li> <li>- Ilmoitusmahdollisuus Vshp:n Kotikäyntilehteen tilaisuuksista</li> </ul>
Järjestöjen puheenjohtajat		Kumppanuussopimus järjestöjen välillä	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sopimus järjestöjen välillä, jotka voisivat järjestää yhteistyössä informaatiotilaisuuksia</li> </ul>
Järjestön puheenjohtaja		Järjestön suunnittelukokous 6 kk ennen varsinaista informaatiopäivää	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sovitaan päivämäärät informaatiotilaisuudelle</li> <li>- Mietitään informaatiopäivän ”punainen lanka”, joka pohjana oman tarinan ja luennoitsijoiden ohjeistamiseen</li> <li>- Koska pidetään suomenkielinen ja koska ruotsinkielinen tilaisuus</li> <li>- Kuka pyydetään oman tarinan kertojaksi</li> <li>- Keitä pyydetään luennoitsijoiksi (kuntien sosiaali- ja terveydenhuollosta ja / tai erikoissairaanhoidosta)</li> <li>- Vertaistukihlot pienryhmiin kahvin äärelle</li> <li>- Sovitaan järjestämiseen liittyvien asioiden vastuuhenkilöt: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon</li> <li>➤ tiedottamisvastuuhlö</li> <li>➤ tilojen järjestämisen vastuuhlö</li> <li>➤ kustannusten vastuuhlö</li> <li>➤ kahvituksen vastuuhlö</li> <li>➤ palautteen vastuuhlö</li> </ul> </li> <li>- Sovitaan yhteyshlö, joka ottaa yhteyttä alueen sosiaali- ja terveydenhuollonoppilaitoksiin opiskelijoiden mukaan ottamisesta tilaisuuden järjestämiseen ja toteuttamiseen</li> </ul>

Järjestön yhteyshlö sosiaali- ja terveydenhuoltoon		Yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voidaan sopia esim. kyseisen sairauden poliklinikan kanssa vuotuisesta informaatiopäivästä tietyllä ajankohdalla (vuosikello)</li> <li>- Mahdollisuuksien mukaan hoitaja kysyy pkl-käynnillä sairauden toteamisvaiheessa, voidaanko hänelle lähettää tietoa postitse informaatiotilaisuudesta.</li> <li>- Luennoitsijoiden kysyminen</li> </ul>
Järjestön tiedottamisvastuuhlö		Tilaisuudesta tiedottaminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Järjestön toimintasuunnitelmaan seuraavalle vuodelle</li> <li>- Tilaisuuden ilmoituksen työstäminen</li> <li>- Järjestön kotisivut</li> <li>- Facebook</li> <li>- Jäsentiedotteet</li> <li>- Ilmaisjakelulehtiin ilmoitus</li> <li>- Vshp:n Kotikäytlehteen ilmoitus</li> <li>- Ilmoitus kyseisen sairauden pkl:lle, osastolle, terveyskeskukseen, minä ajankohdalla tilaisuus tullaan mahdollisesti järjestämään (vuosikellon mukaan) ja mistä potilas ja omainen saavat tarkemman ajankohdan tilaisuuteen ja mihin voi jättää tietonsa jos haluaa, että järjestö ottaa heihin yhteyttä</li> </ul>
Tilojen järjestämisen vastuuhlö		Tilajärjestelyt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaihtoehtoina: <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ järjestön tilat</li> <li>➤ sairaalan tilat</li> <li>➤ koulut ja muut mahdolliset tilat</li> </ul> </li> <li>- Huomioitava, että ryhmissä kahvittelu vaikuttaa tilojen valintaan</li> </ul>
Järjestön kustannuksien vastuuhlö		Tilaisuuden kustannukset	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kustannusarvion laatiminen</li> <li>- Kattojärjestöltä / -järjestöiltä avustuksen anominen</li> <li>- Kumppanuussopimuksen pohjalta avustuksen kysyminen</li> <li>- Järjestöjen välisen kumppanuussopimuksen pohjalta kustannusten jakaminen</li> <li>- Yhteistyötahojen hyödyntäminen: esim. koulut – koulu-luokka järjestää kahvituksen ja saa siitä rahat keräämäänsä asiaan. (Ohjelmassa tästä maininta)</li> </ul>

Järjestön kahvituksen vastuuhlö		Kahvitukset ja pienryhmien vertaistukihlöet ja / tai jo sairastavien hlöiden ohjeistus	<ul style="list-style-type: none"><li>- Kahvituksen sopiminen</li><li>- Yhteistyö koulujen kanssa</li><li>- Pienryhmien vetäjille muutama keskustelun aihe valmiiksi jos keskustelu ei lähdä käyntiin</li></ul>
Järjestön palautteen vastuuhlö		Palaute	<ul style="list-style-type: none"><li>- Palautelomakkeen laadinta</li><li>- Lomakkeen jakaminen ja kerääminen tilaisuudessa</li><li>- Palautteen yhteenvedon laatiminen</li><li>- Palautteen yhteenvedon esittäminen järjestön kokouksessa</li></ul>



## VUOSIKELLO

Viikko	pv	
1		
2		
3		
4		
5		
6	3.2.	Valon päivä
7	12.2.	Viittomakielen päivä
8		
9	28.2.	Kansainvälinen harvinaisten sairauksien päivä
10		
11		Aivoviikko
12		
13		
14	2.4.	Maailman autismitietoisuuden päivä
15		Valtakunnallinen Parkinson-viikko Allergiaviikko
16	15.4.	Maailman MS-päivä
17		Hyvän mielen viikko
18		Astmaviikko
19	6.5.	Älä laihduta päivä
20		Selkäviikko
21	19.5.	Maailman IBD-päivä
22		Kilpirauhasviikko
23		
24		
25		
26	26.6.	YK:n huumeiden vastainen päivä
27		
28		
29		
30		
31		
32		
33		
34		
35		
36		Keliakiaviikko

37		Epilepsiaviikko
38	18-20.9.	Muistiviikko Nälkäpäivä
39		Kansainvälinen kuurojen viikko
40		
41	9.10. 12.10.	Syöpäviikko Mielenterveysomaisten päivä Maailman reumapäivä
42	15.10.	Kansainvälinen valkoisen kepin päivä Lihastautiviikko Adhd tietoisuusviikko
43	20.10.	Euroopan elinsiirtopäivä
44	29.10.	Maailman psoriasispäivä
45		Kansainvälinen psoriasisviikko Ehkäisevän päihdetyön teemaviikko
46		Sokeainviikko
47	20.11.	Kansainvälinen lastenpäivä /Lasten oikeuksien pv Mielenterveysviikko
48		Valtakunnallinen omaishoitajien viikko
49	1.12.	Kehitysvammaisten viikko Maailman aidspäivä
50		
51	16.12.	Kansainvälinen kuurosokeuspäivä